



ensemble leucémie lymphomes espoir



LYMPHOMES
ADOLESCENTS
JEUNES ADULTES
PRISE EN CHARGE
TRAITEMENTS

Septembre 2023

COMPRENDRE LES LYMPHOMES CHEZ LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES

Un guide d'information
pour les patients et leurs proches

Ce guide a été publié en septembre 2023.

Le guide « Comprendre les lymphomes chez les adolescents et jeunes adultes » est édité par ELLyE.
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, ELLyE est seule habilitée à accorder une autorisation.

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 accrue. 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 ?

ELLYE a été créée en partant du constat que seul et sans information, il est 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 chez les adolescents et jeunes adultes ».

Les lymphomes sont en effet le type de cancer le plus fréquent chez les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), dont l'âge va de 13 à 26 ans.

Cette brochure a été écrite avec la collaboration de spécialistes français des lymphomes des AJA. Son contenu a été rédigé 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 traitements 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 Bouguet
Président co-fondateur d'ELLYE

SOMMAIRE

Préambule	6
1- Les lymphomes	12
L'origine des lymphomes	12
Le développement d'un lymphome	14
2- Le diagnostic d'un lymphome	15
Les symptômes des lymphomes	15
Que recherche le médecin lors d'un examen clinique?	16
La biopsie	16
Le rôle de l'imagerie médicale dans le diagnostic d'un lymphome	18
Les examens sanguins	19
L'examen de la moelle osseuse	20
L'examen du liquide céphalorachidien	21
Les autres examens	21
L'annonce du diagnostic	22
3- Classification des lymphomes des AJA	23
Les types de lymphomes	23
L'agressivité du lymphome	23
Le stade du lymphome	24
Les types fréquents de lymphome chez les AJA	26
Les facteurs de risque: des informations pour évaluer le pronostic et orienter le choix du traitement	30
4- Avant de débiter les traitements	33
Le choix du traitement	33
La personne de confiance	34
Obtenir un deuxième avis médical	34
Participer activement aux soins	35
Votre qualité de vie	36
Rencontrer d'autres malades	37
Votre prise en charge par l'Assurance Maladie	38
La préservation de la fertilité	39
La vie intime et la sexualité	45
5- Les traitements des lymphomes des AJA	47
Les traitements possibles d'un lymphome	47
Participer à un essai clinique	48
La chimiothérapie	51
L'immunothérapie	54

La radiothérapie	57
La greffe de cellules souches autologue et allogénique	58
Les réponses possibles aux traitements	59
6- Les effets indésirables des traitements	61
Les effets indésirables des traitements médicamenteux	62
Les effets indésirables de la radiothérapie	71
Faire face à la douleur	73
Faire face à la fatigue	74
Quand faut-il consulter votre médecin ?	74
7- Le suivi et les complications à long terme	75
À propos des vaccinations	75
Les complications à long terme	77
Le rythme du suivi	86
8- La transition vers la médecine adulte	87
9- Les aspects paramédicaux de la prise en charge des AJA	91
Le cursus scolaire ou universitaire	91
Les soins de support	94
Les démarches sociales	97
Les témoignages	98
10- Glossaire des termes médicaux	103
11- Ressources et adresses utiles	107

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS UTILISÉES

ADN	Acide DésoxyriboNucléique
AINS	Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
AJA	Adolescents et Jeunes Adultes
ALD	Affection de Longue Durée
AMH	Hormone antimüllérienne
EBV	Virus d'Epstein-Barr
ERI	Espace de Rencontres et d'Information
FSH	Follicle Stimulating Hormone
GVH	Greffon Versus Hôte
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
LCR	Liquide céphalorachidien
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAC	Port à cathéter (chambre implantable)
PPS	Programme Personnalisé de Soins
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
TDM	Tomodensitométrie
TEP	Tomographie par Émission de Positons (ou TEP-scanner)
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine (virus du sida)

PRÉAMBULE

MIEUX COMPRENDRE LES LYMPHOMES

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

Qu'est-ce qu'un lymphome ?

Un lymphome est un cancer du système immunitaire de l'organisme, 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 et leurs traitements.

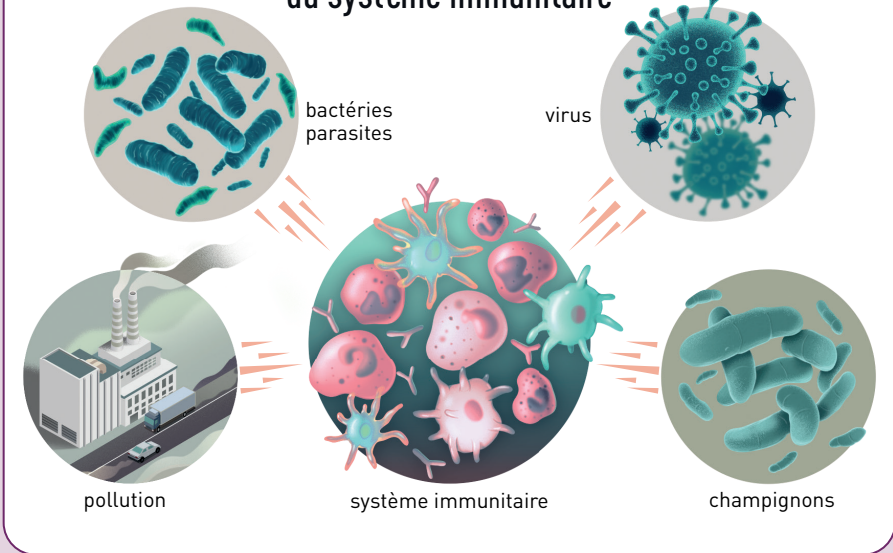
Le système immunitaire

Le système immunitaire est composé d'un ensemble de cellules, de tissus et 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

Les agressions extérieures du système immunitaire



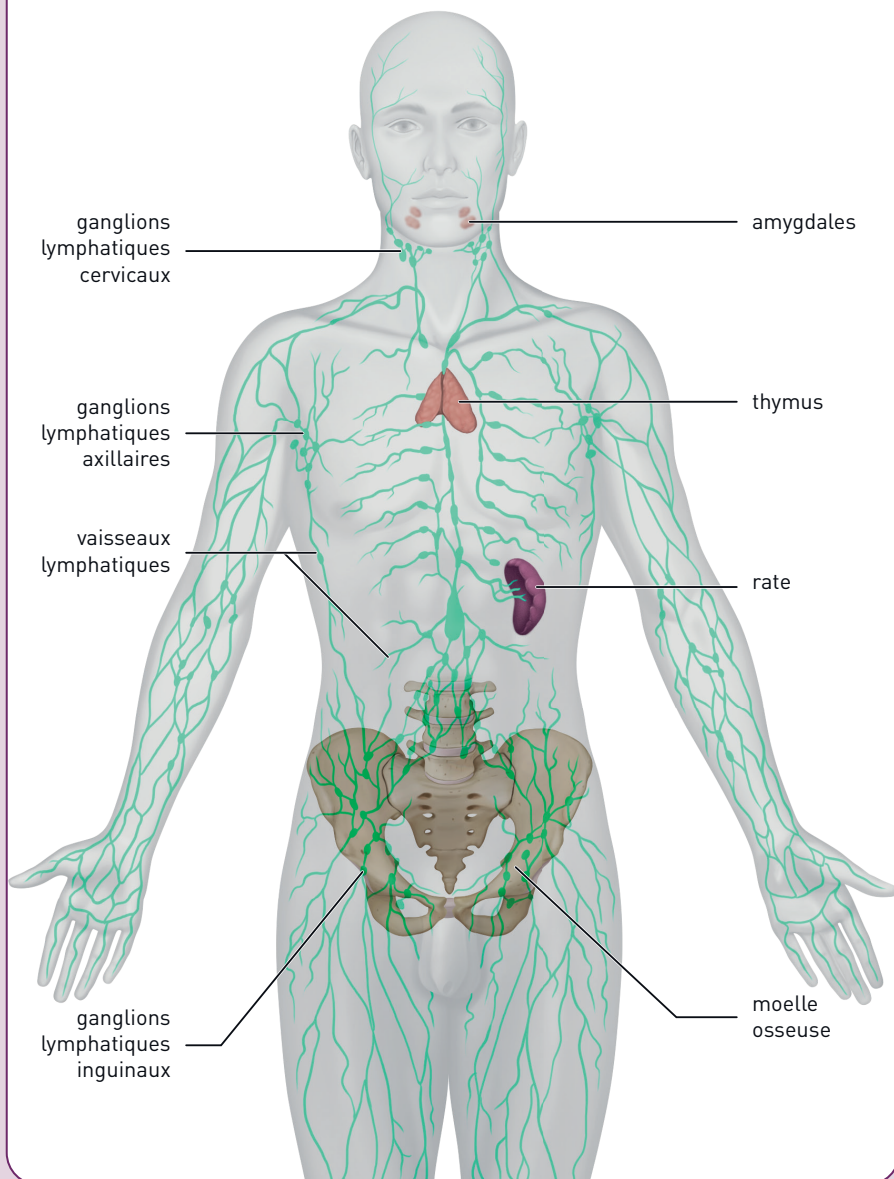
système immunitaire, la réponse immunitaire s'engage contre les cellules qui portent cet antigène pour détruire, rejeter ou repousser les cellules anormales, tumorales ou non, et les particules étrangères.

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

Le réseau lymphatique et les organes lymphoïdes



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 combattre 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.

Le 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.

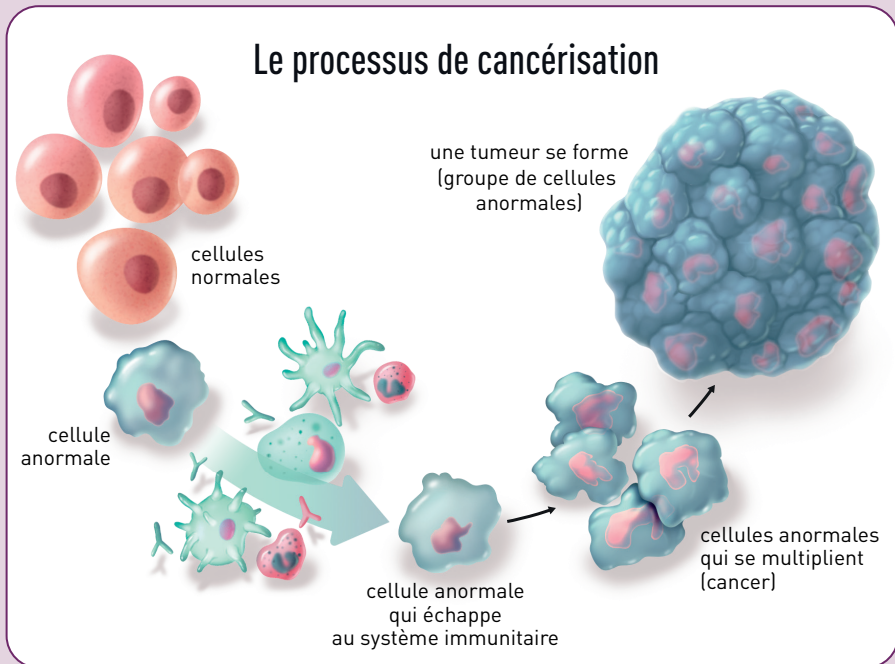
Un cancer est donc une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et la transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Le point de départ de la prolifération des cellules cancéreuses est différent 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, le thymus, 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.

Ces cancers sont les cinquièmes les plus fréquents chez l'adulte, les troisièmes les plus fréquents chez les enfants de moins de 14 ans, les plus fréquents chez les adolescents de 15 à 17 ans.

Les lymphomes représentent environ 23% des tumeurs observées chez les adolescents et jeunes adultes (15-25 ans).

Les lymphomes de Hodgkin touchent surtout des personnes jeunes. Plus de la moitié des patients ont moins de 35 ans. À l'inverse, la majorité des patients atteints de lymphomes non hodgkinien sont âgés de plus de 60 ans et les patients de moins de 25 ans ne représentent que 2 à 3% de l'ensemble des patients atteints d'un LNH.

En revanche, certains types de lymphomes sont plus fréquents chez les enfants et les adolescents que chez les adultes. C'est le cas notamment des lymphomes de Burkitt, des lymphomes lymphoblastiques et des lymphomes anaplasiques à grandes cellules. À l'inverse, certains types de lymphomes fréquents chez les adultes sont exceptionnels avant l'âge de 25 ans.

1. Les lymphomes

Les lymphomes 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 lymphomes (plus de 80). Pour différencier chaque type de lymphome, 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 lymphomes se distinguent également par leur évolution. Certains présentent une évolution rapide, alors que d'autres évoluent lentement. Enfin, certains lymphomes 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 lymphome à un autre. Les principaux types de lymphomes survenant chez les AJA sont décrits dans le chapitre 3.

L'ORIGINE DES LYMPHOMES

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

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

- L'exposition à certains virus ou bactéries.

Le risque de développer certaines formes de lymphome 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 lymphomes.

- La présence d'un déficit immunitaire.

Il est établi que les lymphomes 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 lymphome. 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 lymphome chez les personnes exposées dans un cadre professionnel à des produits chimiques (pesticides, solvants, poussières de bois). Il s'agit cependant de cas rares. Les lymphomes liés à une exposition aux pesticides sont inscrits au tableau des maladies professionnelles des agriculteurs. La causalité directe et le mécanisme de cancérisation lié à ces produits restent complexes à établir. Leur rôle n'a jusqu'à présent jamais été démontré chez l'adolescent et le jeune adulte.

- Des facteurs génétiques.

Il existe de rares formes familiales de lymphomes, parfois dans un contexte de déficit immunitaire. Des études sont en cours pour en analyser les mécanismes génétiques.

Présenter un ou plusieurs facteurs de risque ne signifie pas pour une personne qu'elle va forcément être atteinte d'un lymphome. 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 lymphome. 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.

LE DÉVELOPPEMENT D'UN LYMPHOME

Un lymphome 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 lymphome peut apparaître ou s'étendre à travers tout l'organisme.

Chez les enfants et les jeunes adultes, les organes les plus fréquemment atteints par un lymphome sont le thymus, la région ORL notamment les amygdales et le cavum, la rate, la moelle osseuse, et le tube digestif. Plus rarement, la maladie touche le cerveau et les méninges, le foie et la rate, les os, les organes génitaux, les poumons ou la peau.

QUELQUES CHIFFRES

En France, environ 24 000 ⁽¹⁾ nouveaux cas de lymphomes ont été estimés en 2018. Depuis 1990, une augmentation du nombre de nouveaux cas de lymphomes estimés chaque année est observée. Cette augmentation concerne la plupart des types de lymphome. 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 lymphomes 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 principaux types de lymphomes (lymphome hodgkinien, 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

Les lymphomes 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.

LES SYMPTÔMES DES LYMPHOMES

La survenue d'un lymphome 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 lymphome 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 lymphome présent dans le tube digestif, par exemple, les symptômes peuvent être des douleurs abdominales et des saignements internes.

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

Tous ces symptômes ne sont pas spécifiques d'un lymphome 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 lymphome 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.

QUE RECHERCHE LE MÉDECIN LORS D'UN EXAMEN CLINIQUE ?

Si vous souffrez de symptômes suggérant la présence d'un lymphome, 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 détecter 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.

Des études ont montré qu'un retard au diagnostic est souvent observé chez les adolescents. Ce retard est probablement dû à plusieurs raisons. L'adolescence correspond à un âge où le corps subit beaucoup de transformations, notamment des modifications de poids, de stature. Les symptômes liés au lymphome peuvent parfois passer inaperçus ou être banalisés, considérés comme un changement parmi tant d'autres.

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

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

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

Examens systématiques

- Examen clinique
- Examens sanguins
- Biopsie chirurgicale ou radioguidée 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 céphalorachidien par ponction lombaire

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 lymphome 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.

LE RÔLE DE L'IMAGERIE MÉDICALE DANS LE DIAGNOSTIC D'UN LYMPHOME

Les examens d'imagerie médicale permettent de déterminer l'extension d'un lymphome. 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 et de mieux préciser les atteintes abdominales. 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»).

LES EXAMENS SANGUINS

Les examens sanguins aident à diagnostiquer le lymphome 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 fonctionnement du foie, des reins ou d'une autre partie du corps.

Pour certains types de lymphome avec une ou plusieurs tumeurs importantes, le bilan sanguin réalisé au moment du diagnostic vise à rechercher un syndrome de lyse. Lié à une destruction spontanée des cellules tumorales, ce syndrome se traduit par des désordres métaboliques (augmentation du potassium, du phosphore et de l'acide urique) qui nécessitent une prise en charge urgente.

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 lymphome, 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.

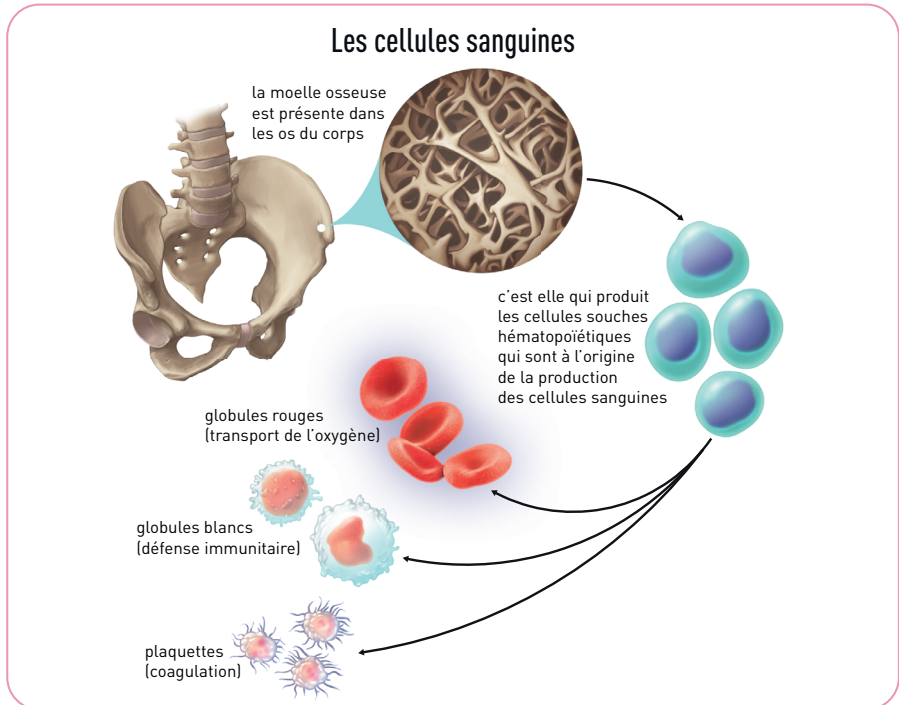
Enfin, il est systématiquement proposé, lors du diagnostic d'un lymphome, de réaliser un test de dépistage des virus des hépatites B et C (VHB et VHC) et du sida (VIH). Conformément à la loi, le résultat du dépistage du VIH n'est communiqué ni par courrier ni par téléphone, mais par le médecin prescripteur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

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 lymphome 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.

Pour certains types de lymphome de l'adolescent, l'examen de la moelle osseuse se fait par aspiration médullaire sans biopsie (myélogramme).

L'EXAMEN DU LIQUIDE CÉPHALORACHIDIEN

Chez un petit nombre de patients, le lymphome 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.

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

POUR RÉSUMER : LES TROIS GRANDES ÉTAPES DU DIAGNOSTIC

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

1. Le diagnostic et la détermination du type de lymphome 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.

cardiologie est parfois nécessaire), et des tests de la fonction pulmonaire visent à évaluer les capacités respiratoires.

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. Les questions concernant les conséquences du traitement sur la fertilité peuvent être également abordées.

Votre situation est discutée au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) (voir page 33) afin de préciser le projet thérapeutique. L'annonce du diagnostic et celle du projet thérapeutique peuvent être réalisées au cours d'une même consultation ou lors de consultations distinctes. 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.

3. Classification des lymphomes des AJA

Pour que le diagnostic d'un lymphome 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.

LES TYPES DE LYMPHOME

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

Les lymphomes hodgkiniens se caractérisent par la présence de lymphocytes B anormaux spécifiques appelées cellules de Reed-Sternberg.

Les lymphomes non hodgkiniens sont 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 lymphomes ; 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.

L'AGRESSIVITÉ DU LYMPHOME

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

Les lymphomes dits « indolents » sont rares avant 25 ans. Ils 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 lymphomes dits « agressifs » ont tendance à évoluer rapidement et nécessitent un traitement dès que le diagnostic est établi. Ils peuvent néanmoins être guéris dans la majorité des cas.

LE STADE DU LYMPHOME

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

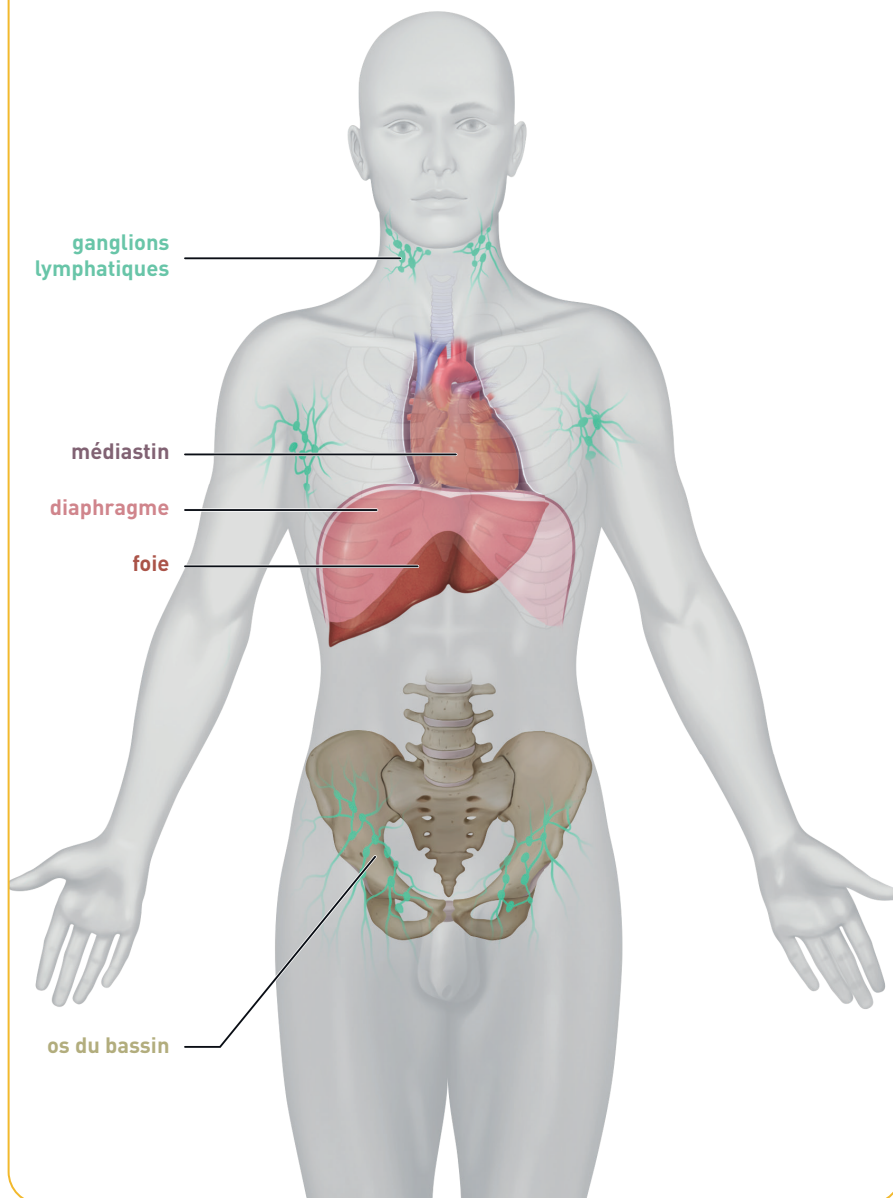
Pour les lymphomes qui prennent naissance dans les ganglions (les plus fréquents), la classification internationale dite d'Ann Arbor distingue quatre stades différents : les stades I et II sont localisés, alors que les stades III et IV sont considérés comme disséminés, c'est-à-dire qu'ils sont plus étendus.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

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.

STADE DU LYMPHOME 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.

L'extension du lymphome



LES TYPES FRÉQUENTS DE LYMPHOMES CHEZ LES AJA

Chez les adolescents et les jeunes adultes, on observe particulièrement des lymphomes « agressifs ». Il s'agit de maladies d'évolution rapide mais répondant très favorablement aux traitements proposés.

Ces lymphomes sont au nombre de cinq :

- le lymphome hodgkinien (ou maladie de Hodgkin) ;
- le lymphome B diffus à grandes cellules ;
- le lymphome de Burkitt (à cellules B matures) ;
- le lymphome lymphoblastique T ;
- le lymphome anaplasique à grandes cellules (également un lymphome T).

La survenue d'autres lymphomes comme ceux observés chez les patients plus âgés (lymphome folliculaire, lymphome du manteau, etc.) est beaucoup plus rare, voire exceptionnelle avant 25 ans. L'infection par le virus du SIDA (VIH, ou virus de l'immunodéficience humaine) peut favoriser la survenue de certains de ces lymphomes ou être responsable de formes plus rares.

Le lymphome hodgkinien

Le lymphome hodgkinien ou lymphome de Hodgkin est le lymphome le plus fréquent des AJA. Il se caractérise par la présence de cellules caractéristiques, appelées cellules de Reed-Sternberg.

Selon la classification de l'OMS, on distingue deux types de lymphomes hodgkiniens : le lymphome de Hodgkin classique, qui représente environ 95 % des cas, et le lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire ou paraganulome de Poppema (environ 5 %).

La distinction entre lymphome de Hodgkin classique et paraganulome de Poppema est très importante car les traitements de ces deux types de lymphomes diffèrent nettement.

Environ 440 nouveaux cas de lymphomes hodgkiniens ont été estimés chez les 15-24 ans en France en 2018.

Lymphomes hodgkiniens classiques

Le lymphome de Hodgkin classique comporte quatre sous-types différents qui sont décrits ci-après, du plus fréquent au plus rare.

- Forme scléro-nodulaire ou sclérose nodulaire

Dans ce type de lymphome hodgkinien, les ganglions lymphatiques impliqués contiennent des parties composées de cellules de Reed- Sternberg mélangées à des globules blancs normaux. Les ganglions lymphatiques contiennent souvent des tissus cicatriciels, d'où le nom de sclérose nodulaire (cicatrices). Ce sous-type est le plus fréquent; il représente 60 % à 75 % de tous les cas de lymphomes hodgkiniens. Il est plus courant chez les femmes que chez les hommes, et il touche habituellement les adolescents et les jeunes adultes. La majorité des patients guérissent grâce aux traitements actuels.

- Forme à cellularité mixte

Ce type de lymphome hodgkinien se caractérise par la présence d'un grand nombre de cellules de Reed-Sternberg dans les ganglions lymphatiques impliqués, en plus de plusieurs autres types de cellules. Le lymphome à cellularité mixte représente de 5 % à 15 % des cas de lymphomes hodgkiniens. Il touche principalement les adultes plus âgés. La maladie est le plus souvent étendue au moment du diagnostic.

- Forme riche en lymphocytes

Dans ce type de lymphome hodgkinien nodulaire, la plupart des lymphocytes présents dans les ganglions lymphatiques ne sont pas cancéreux, d'où le nom de lymphome riche en lymphocytes. Il n'est pas retrouvé de cellules de Reed-Sternberg typiques dans ce sous-type. En revanche, on peut observer d'autres cellules anormales. Cette forme de lymphome représente de 5 % à 10 % des lymphomes hodgkiniens. Elle touche plus fréquemment les hommes que les femmes et concerne généralement des personnes de moins de 35 ans. Ce sous-type est le plus souvent diagnostiqué à un stade précoce et n'est pas très agressif.

- Forme à déplétion lymphocytaire

Dans ce sous-type de lymphome hodgkinien, les ganglions lymphatiques touchés renferment très peu de lymphocytes normaux mais, en revanche, une abondance de cellules de Reed-Sternberg.

Moins de 5 % des cas de lymphomes hodgkiniens sont à déplétion lymphocytaire. Cette forme est généralement diagnostiquée lorsque la maladie est étendue.

Lymphome nodulaire à prédominance lymphocytaire ou paragranelome de Poppema

Cette maladie est caractérisée par la présence au sein des ganglions lymphatiques touchés, d'une part, de très peu de cellules anormales et de cellules de Reed-Sternberg, et d'autre part, de nombreux lymphocytes normaux. Cette forme de lymphome hodgkinien récemment identifiée est rare, comptant pour moins de 5% de tous les cas de lymphomes hodgkiniens. Elle est généralement diagnostiquée à un stade précoce, chez les adultes de moins de 35 ans et même chez les enfants. Ce lymphome nécessite une prise en charge thérapeutique spécifique et habituellement différente de celle du lymphome de Hodgkin classique.

Les lymphomes non hodgkiniens

Le lymphome diffus à grandes cellules B

Le lymphome B diffus à grandes cellules est le lymphome non-hodgkinien le plus fréquent chez les AJA. Il représente 40% des cas. On distingue le lymphome diffus à grandes cellules B classique d'une forme globalement plus rare mais plus fréquemment observée dans la population des AJA: le lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B, une entité assez proche de la maladie de Hodgkin. Ce type de lymphome se traduit par une volumineuse tumeur qui se développe au niveau du médiastin et qui nécessite un traitement spécifique.

Dans les lymphomes diffus à grandes cellules B, 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.

Les lymphomes diffus à grandes cellules B sont agressifs, avec une évolution rapide. Cependant, avec les traitements actuels, une guérison est obtenue chez une majorité des patients.

Environ 80 nouveaux cas de lymphome diffus à grandes cellules B ont été estimés chez les 15-24 ans en France en 2018.

Le lymphome de Burkitt

Le lymphome de Burkitt est le lymphome non hodgkinien le plus fréquent avant l'âge de 15 ans. Mais dans la population AJA, il est moins fréquent que le lymphome diffus à grandes cellules B.

Ce lymphome a été décrit pour la première fois en Afrique où il a été appelé le lymphome de Burkitt endémique. Il est associé à l'infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV).

Dans les pays occidentaux, la forme la plus fréquente est appelée le lymphome de Burkitt sporadique. Il existe également une forme associée à un déficit immunitaire qui touche les patients infectés par le VIH ou ayant eu une greffe d'organe.

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.

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 sont guéris.

Environ 20 nouveaux cas de lymphome de Burkitt ont été estimés chez les 15-24 ans en France en 2018.

Le lymphome lymphoblastique T

Le lymphome lymphoblastique est un lymphome apparenté à la leucémie aiguë lymphoblastique, cancer le plus fréquent de l'enfant. Il s'agit d'un type rare et agressif de lymphome non hodgkinien.

Les cellules cancéreuses à l'origine du lymphome lymphoblastique T sont des lymphocytes T immatures appelés lymphoblastes.

Ce type de lymphome se développe le plus fréquemment au niveau du thymus, un organe qui se trouve au-dessus du cœur (dans la région de la cage thoracique appelée médiastin), et de la moelle osseuse.

Environ 97 nouveaux cas de lymphome lymphoblastique ont été estimés chez les 15-24 ans en France en 2018. Ce type de lymphome est surtout fréquent chez les enfants de moins de 15 ans (environ 400 nouveaux cas estimés en 2018 en France).

Le lymphome anaplasique à grandes cellules

Le lymphome anaplasique à grandes cellules est plus rare que les autres formes détaillées ci-dessus. Alors que les autres lymphomes s'observent relativement

fréquemment chez l'adulte plus âgé, cette forme de lymphome est beaucoup plus caractéristique de la population des enfants et des AJA.

C'est également un lymphome qui touche non seulement les ganglions mais aussi très fréquemment d'autres organes comme la peau, le poumon, les tissus mous (les muscles, les tissus sous-cutanés, etc.), le foie ou la moelle osseuse. Il se traduit souvent par une fièvre élevée au moment du diagnostic initial.

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 quelle sera 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 lymphomes 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).
- **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 lymphome 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. Ces outils diffèrent d'un type de lymphome à un autre. Ils ne sont pas tout à fait les mêmes pour les AJA que ceux utilisés pour les adultes.

Ainsi, pour les lymphomes B à grandes cellules, l'outil pronostique le plus utilisé pour les patients adultes est l'index IPI. Cet index prend en compte les facteurs pronostiques décrits ci-dessus. Chez les enfants et les adolescents, le choix du traitement repose essentiellement sur les facteurs suivants: le stade de la maladie, le taux de LDH et l'existence ou non d'une atteinte médullaire et/ou neuro-méningée.

Dans le cas des lymphomes lymphoblastiques, les facteurs pris en compte pour définir le traitement sont essentiellement des facteurs biologiques: présence ou non de certaines anomalies génétiques dans les cellules tumorales, détection de cellules tumorales circulantes dans le sang, notamment. Ces facteurs sont évalués au moment du diagnostic, puis sous traitement.

Pour les lymphomes anaplasiques, plusieurs facteurs pronostiques biologiques sont en cours d'évaluation. Pour la plupart, ils sont basés sur la détection de cellules tumorales circulantes dans le sang, lors du diagnostic, puis sous traitement.

4. Avant de débuter les traitements

Une fois le diagnostic de lymphome établi, votre prise en charge médicale doit être coordonnée par un médecin et une équipe spécialisés exerçant dans un établissement autorisé à traiter les cancers. C'est à partir d'un ensemble d'informations concernant le type de lymphome et son stade que le médecin est en mesure de déterminer le traitement le plus adapté à votre situation.

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

Choisir un médecin spécialiste et un centre de traitement du cancer

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

Selon votre âge, vous pouvez être pris(e) en charge par une équipe de médecine adulte ou pédiatrique. Dans certains centres, des équipes spécialisées dans la prise en charge des Adolescents et des Jeunes Adultes se sont développées. Elles tiennent compte de la spécificité de la prise en charge d'un lymphome à cet âge et assurent une coordination entre équipe de médecine adulte et pédiatrique.

LE CHOIX DU TRAITEMENT

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 appelée 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 48).

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 médecin référent. 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.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Si vous êtes mineur(e), ce sont vos parents ou vos tuteurs qui vous accompagnent dans votre parcours de soins et qui doivent donner leur autorisation pour les actes diagnostiques (ponctions, biopsies, etc.) et thérapeutiques qui seront réalisés.

Si vous êtes majeur(e), vous pouvez désigner par écrit une personne de confiance. Celle-ci 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 écrit. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

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.



PARTICIPER ACTIVEMENT AUX SOINS

Adolescent ou jeune adulte, vous êtes un acteur à part entière de votre prise en charge médicale. 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.

QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation, etc., 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.

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, que cette dernière 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 d'ELLYE. D'autres informations sont accessibles sur le site de l'association Go-AJA (go-aja.fr)

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 reconforter 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 qu'ELLYE 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 ELLYE : forum.ellye.fr.

L'équipe soignante, mais aussi les associations, les espaces d'information, la ligne téléphonique Cancer info et la ligne d'écoute d'ELLYE sont autant d'interlocuteurs pour exprimer et partager vos sentiments sur la maladie (voir le chapitre Ressources utiles, page 107).

VOTRE PRISE EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE

Les cancers font partie des affections de longue durée (ALD). Selon la définition de l'Assurance maladie, une affection de longue durée 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 %.

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 remboursés. Il s'agit notamment du forfait hospitalier, ainsi que des soins et des dispositifs médicaux dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une. La participation forfaitaire et la franchise médicale sont également déduites de vos remboursements (dans la limite d'un forfait annuel).

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

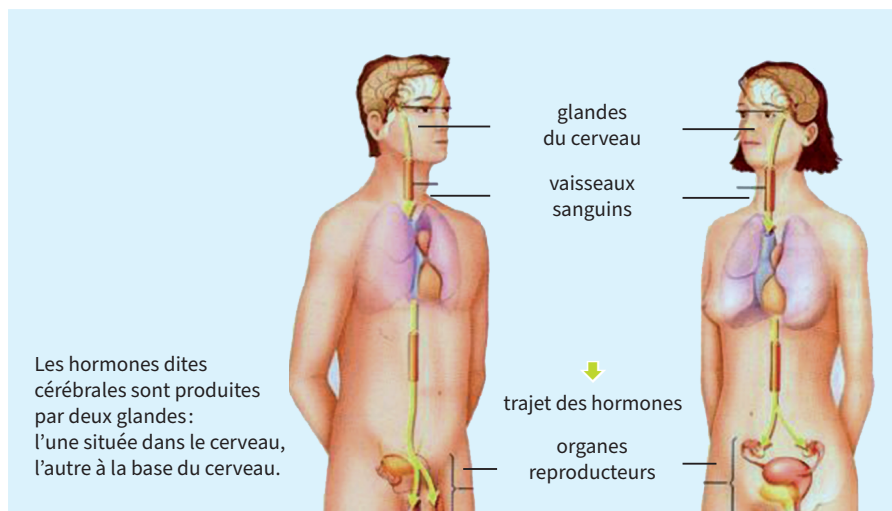
Votre caisse d'Assurance maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin, lorsqu'ils sont en rapport avec des soins ou traitements liés à votre ALD. Mais cette prise en charge à 100 % est réservée aux seuls assurés dont l'incapacité ou la déficience (définies par un référentiel de 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.

LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

Pour vous, adolescent ou jeune adulte qui êtes concernés par une forme de lymphome hodgkinien ou non hodgkinien, la question de la préservation de la fertilité est primordiale avant de débuter tout traitement. En effet, certains traitements des lymphomes sont susceptibles de provoquer une baisse de la fertilité, voire une infertilité. Celle-ci n'est pas forcément définitive. Il est donc important d'aborder la question avec votre équipe soignante.

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

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 afin d'évoquer les risques associés à votre traitement et discuter des différentes options envisageables. 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).



Mode d'action des hormones cérébrales sur les organes reproducteurs.

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

La diminution de la fertilité résulte le plus souvent de l'altération de la fonction des gonades par la chimiothérapie (en particulier les médicaments appelés alkylants) ou par la radiothérapie (au niveau du pelvis, des testicules, des ovaires) ou l'irradiation corporelle totale (pour certaines greffes de cellules souches).

Quels sont les médicaments toxiques ?

Tous les médicaments de chimiothérapie ne sont pas associés à un risque d'infertilité.

Certaines catégories de médicaments ont peu de conséquences sur les gonades, comme l'adriamycine, la vincristine, le VP16, le cisplatine et le carboplatine.

D'autres catégories, notamment les « alkylants » — cyclophosphamide (Endoxan®), ifosfamide (HoloXan®), procarbazine (Natulan®), melphalan (Alkeran®) et busulfan (Busilvex®) — et les « nitrosourées » — lomustine (Belustine®) et carmustine (BICNU®) — sont plus toxiques pour les gonades. Le risque d'atteinte des gonades augmente proportionnellement aux doses totales de médicaments reçus. Ce risque est particulièrement élevé pour les patients qui reçoivent une chimiothérapie à fortes doses suivie d'une greffe, en raison d'une rechute de leur lymphome ou de l'échec du traitement initial.

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

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

La plupart des protocoles utilisés actuellement pour le traitement des lymphomes des AJA ont été conçus pour réduire au maximum le risque de toxicité sur les gonades.

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

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

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

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

Chez le garçon

Comment se manifeste l'atteinte testiculaire ?

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

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

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

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

Le spermogramme est très fréquemment anormal pendant la chimiothérapie et dans les mois qui suivent son arrêt. L'évaluation des conséquences du traitement sur la fertilité ne doit donc pas être réalisée précocement après la fin du traitement.

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

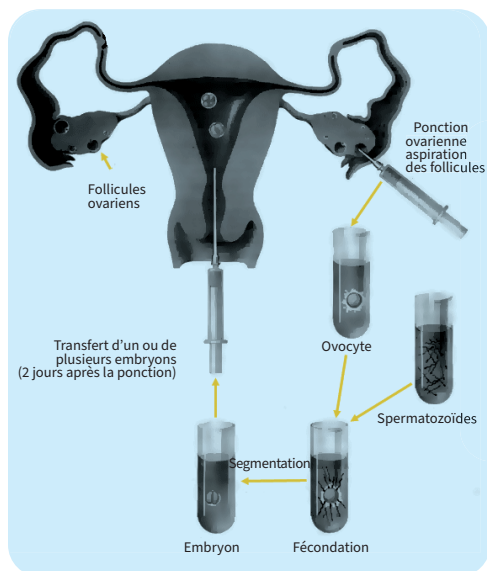
Quels sont les risques de toxicité de la radiothérapie ?

L'irradiation directe des deux testicules, soit en raison d'une atteinte testiculaire par le lymphome, soit par l'irradiation corporelle totale avant certaines greffes de cellules souches, entraîne une atteinte des cellules germinales identique à celle des chimiothérapies pour des doses au-dessus de 4 à 6 Gray. En cas de doses d'irradiation élevées (plus de 20 Gray), qui sont exceptionnellement employées lors du traitement d'un lymphome, on peut observer une atteinte des cellules de Leydig qui sécrètent la testostérone, se manifestant par une baisse de la libido et des troubles de l'érection. Dans ce cas, l'administration de testostérone est nécessaire pour compenser le déficit.

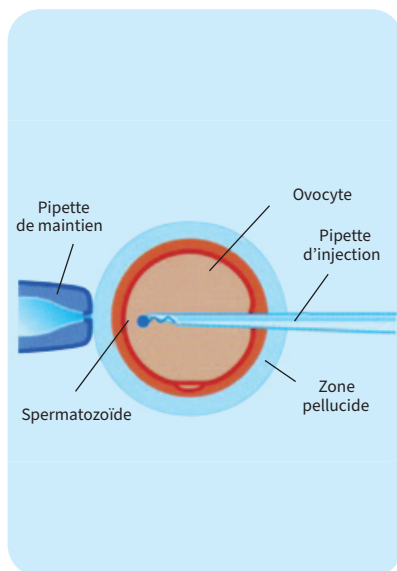
Comment préserver la fertilité chez le jeune homme ?

Avant la chimiothérapie, chez les adolescents pubères, par la congélation de sperme. Le recueil de sperme se fait au CECOS (Centres d'Études et de Conservation des Œufs et du Sperme) par une éjaculation après masturbation par le jeune homme. Chez les garçons non pubères, il est proposé une conservation de tissu testiculaire prélevé au cours d'une intervention chirurgicale.

En cas d'infertilité après la fin du traitement, il existe des techniques de procréation médicalement assistée qui permettent de concevoir un enfant, même avec très peu de spermatozoïdes dans le sperme. Même en l'absence de spermatozoïdes dans le sperme, il est parfois possible d'en retrouver lors d'une biopsie testiculaire chirurgicale pour les utiliser lors des techniques de procréation médicalement assistée. La plus simple est l'insémination artificielle, c'est-à-dire l'introduction à l'aide d'un cathéter des spermatozoïdes directement dans l'utérus.



Fécondation in vitro



Fécondation avec micro-injection (ICSI)

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

Chez la fille

Comment se manifeste l'atteinte ovarienne ?

Un arrêt des règles est habituel pendant la chimiothérapie. Toutefois, celles-ci reprennent le plus souvent dans l'année qui suit la fin de la chimiothérapie. En revanche, quand l'ovaire est atteint, les deux fonctions (reproductive et hormonale) sont atteintes simultanément, avec une diminution du nombre ou une disparition complète des ovocytes. Cela entraîne une hypofertilité et une diminution de la fabrication des hormones, responsable de cycles irréguliers. Si l'atteinte est sévère, il y a un arrêt total de la fabrication des hormones, il n'y a plus de règles; c'est la ménopause précoce ou insuffisance ovarienne.

Dans de rares cas, une ménopause précoce est a priori définitive et est responsable de stérilité. Elle se manifeste par une absence ou un arrêt de la puberté, une absence de règles et une élévation de l'hormone FSH associée à une diminution de l'hormone AMH (hormone antimüllérienne) qui est un marqueur de la qualité de la « réserve ovarienne ». Un traitement hormonal substitutif peut alors être envisagé.

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

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

Comment préserver la fertilité chez la jeune fille ?

Lorsque la chimiothérapie programmée entraîne un risque élevé d'insuffisance ovarienne, le médecin propose une cryoconservation de tissu ovarien. Il s'agit de prélever un ovaire lors d'une intervention chirurgicale par coelioscopie. L'ovaire prélevé est congelé en petits fragments pour pouvoir être ensuite réimplanté des années plus tard, lorsqu'une grossesse est souhaitée. Cette technique est proposée aux jeunes filles prépubères et aux femmes pour lesquelles un traitement urgent est nécessaire ou a déjà débuté.

La congélation d'ovocytes peut être proposée chez les patientes pubères ou adultes. Mais cette technique nécessite une stimulation de l'ovulation qui retarde le début de la chimiothérapie, ce qui n'est pas toujours possible.

Dans les rares cas où une irradiation abdominale doit être réalisée chez les jeunes filles, une transposition d'ovaires peut être proposée. Il s'agit de déplacer chirurgicalement l'ovaire pour le mettre hors du champ d'irradiation. Le chirurgien pratique cette intervention avec l'objectif de conserver la vitalité des ovaires.

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

Dans la grande majorité des cas, après la fin du traitement du lymphome, les cycles reprennent en quelques mois (9 à 12 mois au maximum) et les filles impubères font une puberté normale. La fertilité est normale. Mais, comme dans la population générale, il y a une baisse de la fertilité après 29 ans. La chimiothérapie reçue est

responsable d'une diminution du nombre de follicules et il existe un risque de 2 % à 8 % de faire une ménopause précoce, c'est-à-dire avant l'âge de 40 ans. Ce risque est plus élevé si la chimiothérapie est administrée après l'âge de 15 ans, comporte des doses élevées d'alkylants et est associée à une irradiation partielle des ovaires. C'est la raison pour laquelle un suivi endocrinien avec une estimation de la réserve ovarienne (dosages de FSH et AMH, échographie ovarienne avec comptage des follicules) doit être mis en place dès l'âge de 20 ans. Ce suivi permet de dépister les jeunes femmes à risque de faire une ménopause précoce, afin de leur conseiller de ne pas retarder trop longtemps leur projet de maternité.

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

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

Une grossesse ne peut être envisagée qu'un à deux ans après l'arrêt des traitements (pour éviter tout risque pour le fœtus) et après avis de l'hématologue.

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.

5. Les traitements des lymphomes des AJA

À l'heure actuelle, les lymphomes 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 lymphome 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.

Les traitements des lymphomes sont en perpétuelle évolution et permettent de guérir la grande majorité des patients, notamment dans la tranche d'âge des adolescents et des jeunes adultes.

Les approches thérapeutiques sont différentes chez les enfants et les adolescents par rapport aux adultes. Les traitements sont ainsi souvent plus intenses car les personnes jeunes sont davantage susceptibles de les supporter. L'objectif principal est de limiter au maximum les complications éventuelles à long terme des traitements tout en obtenant des taux de guérison très élevés.

LES TRAITEMENTS POSSIBLES D'UN LYMPHOME

Les traitements médicamenteux

Il existe trois types principaux de traitements médicamenteux utilisés pour traiter les lymphomes :

- les médicaments de chimiothérapie classique ;
- les médicaments d'immunothérapie, comprenant les anticorps monoclonaux, les inhibiteurs des points de contrôle et les cellules CART ;
- les médicaments de thérapie ciblée.

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 lymphomes n'ont pas le même mode d'action :

- les médicaments de chimiothérapie classique agissent sur les mécanismes de la division cellulaire ;

- les médicaments d'immunothérapie agissent en stimulant les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses;
- les médicaments de thérapie ciblée agissent sur des mécanismes spécifiques du fonctionnement des cellules cancéreuses.

La radiothérapie

Il peut être nécessaire de compléter le traitement du lymphome de Hodgkin 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 lymphome, notamment en cas de rechute de la maladie. 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.

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

LA SURVEILLANCE ACTIVE

Une fois le diagnostic établi, un traitement n'est pas forcément mis en route immédiatement. Cela concerne certaines formes de lymphomes indolents, notamment les lymphomes folliculaires, et la leucémie lymphoïde chronique, lorsque ces pathologies sont très localisées et 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.

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 et de tolérance des traitements ou de qualité de vie.



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

- évaluer 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 diminution de la fertilité, 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.

Si vous êtes mineur(e), ce sont vos parents ou vos tuteurs qui doivent donner leur consentement par écrit. Toutefois, il vous revient de décider ensemble de votre participation à l'essai clinique.

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 oncologie 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 oncologie 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 ELLyE : 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.

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 lymphomes, 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 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 lymphomes de l'adulte 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 lymphome.

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.

L'organisation du traitement des lymphomes lymphoblastiques est un peu différente. Le traitement repose en effet sur une chimiothérapie semi-continue réalisée en hôpital de jour et/ou à domicile pendant 4 à 6 mois, suivie d'un traitement d'entretien.

La durée du traitement

Le nombre de cures dépend du protocole de chimiothérapie. 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 (voir page 59). La chimiothérapie initiale peut être suivie, pour certains lymphomes à risque de récurrence, d'un traitement dit d'entretien.

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.

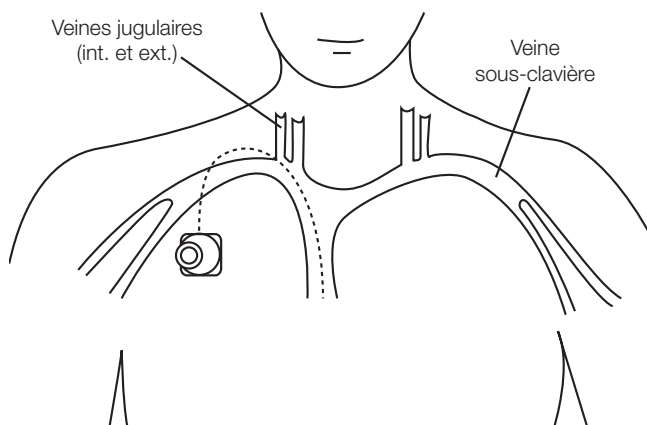
À chaque perfusion, les médicaments sont injectés directement dans la chambre implantable, à travers la peau. Un anesthésique local (en crème ou en patch) peut être appliqué une heure avant la perfusion. Ce système limite les douleurs liées aux piqûres répétées et aux produits de chimiothérapie dont 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 (à l'exception des sports violents et de contact), 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 le port de celle-ci 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.



Les « ponctions lombaires » ou « PL »

La chimiothérapie administrée par voie intraveineuse ou prise par voie orale (par la bouche) se diffuse dans quasiment l'ensemble de l'organisme. Dans certains lymphomes, on sait que les cellules de la maladie peuvent se trouver dans le liquide qui baigne le cerveau et la moelle épinière (pas la moelle osseuse!) appelé le liquide céphalorachidien (LCR). La plupart des chimiothérapies utilisées pour soigner le cancer ne pénètrent pas dans ce liquide. Ce dernier peut être aisément prélevé en réalisant ce qu'on appelle une ponction lombaire (PL).

La ponction lombaire a pour objectif d'analyser le LCR au laboratoire, mais également d'injecter une ou plusieurs chimiothérapies qui vont tuer les éventuelles cellules protégées de la chimiothérapie administrée par voie intraveineuse ou par voie orale. La ponction est réalisée sous anesthésie locale au niveau des vertèbres lombaires (en bas du dos) le plus souvent en position assise ou allongée.

Après l'injection de chimiothérapie, il est recommandé de rester allongé 1 heure à 2 heures pour permettre à la chimiothérapie de bien diffuser et pour éviter d'avoir mal à la tête dans les jours qui suivent la ponction (complication appelée « syndrome post-PL »).

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 lymphomes. Les médicaments d'immunothérapie les plus fréquents sont des anticorps monoclonaux dits « anti-CD20 ».

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. Souvent associé à une chimiothérapie, le rituximab est administré par perfusion intraveineuse ou par injection sous-cutanée. Après une immunochimiothérapie jugée efficace sur certains lymphomes à risque de récurrence, le traitement par rituximab peut être poursuivi comme traitement d'entretien.

L'obinutuzumab est également un anticorps monoclonal qui cible l'antigène CD20.

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 est constitué d'un anticorps monoclonal couplé à une molécule radioactive. Le brentuximab vedotin de son côté associe un anticorps ciblant l'antigène CD30 avec une chimiothérapie appelée MMAE. Ce médicament est utilisé notamment pour le traitement du lymphome de Hodgkin et du lymphome anaplasique à grandes cellules.

Les inhibiteurs des points de contrôle immunitaires

Cette nouvelle classe de médicaments a pris un essor considérable depuis une dizaine d'années dans le traitement des cancers. Il s'agit de médicaments dirigés contre les points de contrôle (*checkpoints* en anglais) situés sur les cellules tumorales et les lymphocytes T. Ces points de contrôle doivent être activés pour que le système immunitaire puisse réagir. À l'état normal, ils sont souvent bloqués pour éviter que le système immunitaire ne soit activé inutilement. Inhiber ces points de contrôle immunitaires sur les lymphocytes T normaux (anti-PD1) ou sur les cellules tumorales (anti-PDL1) permet au système immunitaire de reconnaître les cellules tumorales et de s'activer pour les éliminer.

Ces médicaments sont habituellement administrés en hôpital de jour tous les 15 jours ou toutes les 3 semaines, et sont globalement bien tolérés.

Plusieurs essais cliniques sont actuellement ouverts en France pour mieux évaluer la place de ces molécules dans le traitement des lymphomes.

Les médicaments de thérapie ciblée

Ces médicaments agissent sur des anomalies moléculaires spécifiques des cellules tumorales. Il existe, par exemple, des médicaments dirigés contre une molécule appelée ALK. Il s'agit d'une molécule qui est activée de façon anormale dans les lymphomes anaplasiques à grandes cellules.

Les médicaments de thérapie ciblée présentent une bonne activité contre les cellules tumorales et sont généralement bien tolérés. Leur place dans le traitement des différents types de lymphomes n'est pas encore clairement définie. Des essais cliniques sont en cours pour cela.

LES CELLULES CAR-T

Depuis 2018, une nouvelle méthode d'immunothérapie est disponible pour le traitement de certains types de lymphomes en récidive 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.

Pour en savoir plus sur les cellules CAR-T, vous pouvez consulter la brochure [Immunotherapie par cellules CAR T sur \[ellye.fr\]\(http://ellye.fr\)](http://Immunotherapie.par.cellules.CAR.T.sur.ellye.fr)

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.

En raison de ses effets à long terme, notamment chez les sujets jeunes, effets qui sont d'autant plus importants que la dose administrée est élevée et le champ d'irradiation large, la radiothérapie tend à être de moins en moins utilisée dans le traitement des lymphomes des AJA pour lesquels il existe de multiples options thérapeutiques. Elle reste cependant l'un des piliers du traitement des lymphomes de Hodgkin, notamment dans les cas qui ne répondent pas suffisamment à la chimiothérapie. Mais les doses utilisées actuellement sont très réduites par rapport à celles qui étaient utilisées auparavant.

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

LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES AUTOLOGUE ET ALLOGÉNIQUE

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

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 lymphomes.

Pour traiter un lymphome, 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.

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.

Pour certains types de lymphome, comme le lymphome de Burkitt, si la maladie n'a pas récidivé au bout d'un an, le patient peut être considéré comme guéri. À l'inverse, pour d'autres types de lymphome pour lesquels des rechutes tardives peuvent survenir, le patient n'est considéré comme guéri que beaucoup plus tard, en général 3 à 5 ans après le diagnostic initial.

Toutefois, comme pour les autres cancers, un suivi médical à long terme est nécessaire.

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 lymphome dépend en bonne partie du type de lymphome. De nombreux lymphomes agressifs peuvent être guéris. En revanche, les lymphomes 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.

La rémission partielle

Le terme de rémission partielle est utilisé quand le lymphome 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 proposent des traitements de deuxième intention, ou deuxième ligne. Ces traitements peuvent être très différents selon les types de lymphome, les caractéristiques de la maladie et l'état général du patient. Il peut s'agir de traitement d'efficacité éprouvée, notamment dans le cadre du lymphome de Hodgkin. La participation à un essai clinique peut également être proposée.

6. Les effets indésirables des traitements

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.

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.

LES EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Les effets indésirables les plus fréquents des médicaments utilisés pour traiter les lymphomes 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 ces effets indésirables n'est pas systématique.

Réactions en cours de perfusion

Les anticorps monoclonaux, notamment le rituximab, peuvent engendrer la survenue de réactions liées à la perfusion. Celles-ci résultent probablement de 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.

Lorsque les cils sont tombés, le médecin peut prescrire un collyre afin de pallier la sécheresse des paupières et les sensations de brûlure.

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 (des antiémétiques) 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 être favorisées par le traitement.

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.

Pendant le traitement, il est important d'informer son dentiste avant tout soin des médicaments pris, pour éviter ou limiter les complications dentaires.

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.

Si malgré l'application des conseils ci-dessus, 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.

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, etc.).
- Les pansements adhésifs ou les bandages serrés.
- Marcher de manière prolongée et courir.

Troubles cardiaques

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent altérer le bon fonctionnement du cœur, surtout quand ils sont administrés à doses élevées ou en association avec la radiothérapie. Il s'agit des anthracyclines, notamment de la doxorubicine, l'un des médicaments du protocole CHOP des lymphomes B ou du protocole ABVD dans le traitement du lymphome de Hodgkin. 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 cardiaque) 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 lymphomes, 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. 94). 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. Alertez 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.

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.

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.

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.*

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 qui sont 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. Le suivi et les complications à long terme

Après les traitements, vous entrez dans la phase de l'après-cancer. Un suivi est mis en place en fonction de l'évaluation de la réponse aux traitements. Ce suivi est indispensable à court et à long terme, sur un mode régulier et adapté à votre situation. Il permet notamment de détecter une éventuelle récurrence du lymphome et d'identifier les effets indésirables et complications tardifs liés aux traitements. Il vise également à organiser les vaccinations qui vous sont nécessaires.

À PROPOS DES VACCINATIONS

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

Quel est l'intérêt de se faire vacciner ?

Se faire vacciner présente deux bénéfices :

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

Dans votre cas, il est important de consulter votre hématologue qui, en fonction de votre situation, pendant et après les traitements, vous indique quels sont les vaccins qui vous sont recommandés.

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

Recommandations hors Covid-19.

Sources:

- Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales 2023, ministère chargé de la santé, avril 2023. Lien: <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/vaccination/calendrier-vaccinal>

- Vaccination des personnes immunodéprimées ou aspléniques, recommandations. Haut Conseil de la Santé Publique, décembre 2014. Lien: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=504>

Bien se reporter au calendrier vaccinal selon votre âge.

LES COMPLICATIONS À LONG TERME

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

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

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

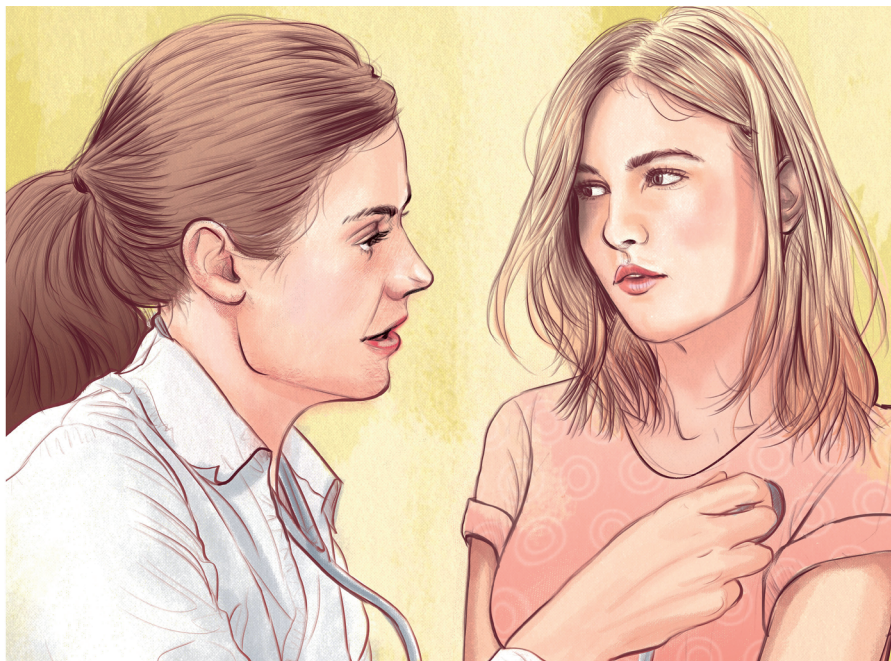
Les différents organes sur lesquels peuvent survenir des complications après traitement d'un lymphome sont décrits ci-après, avec les conseils possibles. Toutes ces informations ne peuvent se substituer à un avis médical. De bonnes habitudes de vie participent, comme pour toute la population, à un bon état de santé. Vous pourrez retrouver des fiches plus détaillées sur le site de la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent), rédigées par des membres de son comité du suivi à long terme. Lien : <http://sfce.sfpediatrie.com/le-suivi-long-terme>

Le dépistage des tumeurs bénignes et d'autres cancers

Le fait d'être guéri d'un cancer dans l'adolescence peut amener à proposer les examens de dépistage à un âge plus jeune que pour la population générale. Dans le cadre de ce dépistage, l'histoire médicale familiale et personnelle est à prendre en compte. C'est pourquoi il est important d'avoir un résumé médical comportant le diagnostic et le détail des différents traitements reçus (doses de chimiothérapie et/ou de radiothérapie), certains de ces traitements pouvant augmenter le risque de tumeurs secondaires.

Quels sont les signes qui doivent amener à consulter ?

Il est conseillé de consulter un médecin si l'un des signes suivants apparaît: une fatigue ou des saignements inhabituels, un grain de beauté qui change d'aspect, la palpation d'un nodule dans le cou, le sein ou en tout autre endroit, des douleurs persistantes inexpliquées, des troubles digestifs persistants, et d'une manière générale, tout symptôme inhabituel.



Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

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

Quand une radiothérapie a été délivrée sur le cou, le médecin doit palper régulièrement la glande thyroïde et demander une échographie si besoin et dépister l'hypothyroïdie. Si le traitement a comporté une radiothérapie sur le thorax, le dépistage du cancer du sein doit débuter plus précocement que dans la population générale avec un auto-examen régulier. Dans certains cas, une échographie ou une IRM sont préférées à la mammographie. Si le traitement a comporté une radiothérapie sur l'abdomen, il est recommandé pour le dépistage du cancer du côlon de rechercher du sang dans les selles (Hemocult®). Un examen par coloscopie peut aussi être indiqué. Si une radiothérapie a été effectuée sur le cerveau, un scanner ou une IRM cérébrale sont recommandés tous les 5 ans.

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

Quelles sont les mesures de prévention individuelles ?

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

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

Atteinte des poumons

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

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

Les risques sont augmentés si plusieurs des traitements cités plus haut ont été associés. La situation peut également être aggravée par des infections pulmonaires sévères ou répétées, un asthme ou un tabagisme (actif ou environnemental).

Quelles sont les complications connues au niveau des poumons ?

Il existe plusieurs types de complications :

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

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

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

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

Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

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

Atteinte du cœur

Il existe un risque de complications cardiaques si le traitement a comporté une chimiothérapie avec des anthracyclines ou de la cyclophosphamide (Endoxan®), une radiothérapie au niveau du thorax, de la moelle épinière, de la partie supérieure de l'abdomen. Le risque est plus important si ces deux facteurs ont été associés, et si le traitement a été réalisé tôt dans l'enfance.

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

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

Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

Comme pour tout individu, un examen médical annuel par le médecin traitant, avec mesure de la tension artérielle, est recommandé. Il est important de disposer d'un résumé médical comportant le diagnostic de la maladie initiale et le détail des différents traitements reçus. Chez les patients à risque, notamment ceux qui ont reçu des doses élevées d'anthracyclines et/ou une irradiation du thorax, un

échocardiogramme (qui étudie la contraction du cœur) doit être réalisé après la fin du traitement, puis avec une fréquence qui dépend de chaque cas, tous les 2 à 5 ans environ. Parfois sont également nécessaires un électrocardiogramme (ECG) et/ou une épreuve d'effort pour rechercher une anomalie du rythme cardiaque ou au niveau des artères coronaires. La surveillance doit être renforcée en cas de grossesse, durant la puberté et en cas d'activité sportive intensive.

Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

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

Atteinte de la thyroïde

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

Quelles sont les complications connues au niveau de la thyroïde ?

Les hypothyroïdies et les hyperthyroïdies sont les principales complications. Des nodules bénins ou un cancer de la thyroïde peuvent également survenir plusieurs années après l'irradiation.

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

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

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

Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

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

Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

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

Atteinte des os

Il existe un risque d'ostéoporose (décalcification des os) précoce si le traitement a comporté: des corticoïdes pendant plus de 3 mois, du méthotrexate, une radiothérapie sur les membres ou la colonne vertébrale, un traitement pouvant affecter le fonctionnement des reins, car ces derniers participent au métabolisme du calcium.

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

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

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

Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

Le diagnostic de l'ostéoporose repose sur la mesure de la densité minérale osseuse par un examen radiologique simple appelé « ostéodensitométrie ». En fonction des traitements reçus, le médecin estime le niveau de risque et conseille la réalisation d'une ostéodensitométrie de référence dans les années qui suivent la fin du

traitement. Cet examen est, si besoin, renouvelé pour suivre l'évolution de l'état du squelette. Des analyses sanguines évaluant le métabolisme du phosphore et du calcium peuvent aussi être proposées.

Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

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

Atteinte de la rate

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

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

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

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

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

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

Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

Si vous avez reçu une chimiothérapie, le risque infectieux sera probablement votre préoccupation principale dans les semaines suivant l'administration du

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

Concernant la vaccination, en fonction de votre situation pendant ou après les traitements, sans rate ou avec une rate non fonctionnelle, voir page 76 les recommandations du ministère de la Santé.

Le risque infectieux lié aux bactéries

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

Le risque infectieux lié aux virus, champignons et parasites

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

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

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

Atteinte de la peau et des cheveux

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

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

Quelles sont les complications connues au niveau de la peau ?

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

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

Quelles sont les complications connues au niveau des cheveux ?

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

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

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

Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

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

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

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

Quelles sont les mesures de prévention individuelles ?

L'exposition solaire doit être complètement évitée dans l'année qui suit une chimiothérapie ou une radiothérapie. Ensuite, les conseils en matière de prévention des risques solaires sont les mêmes que pour l'ensemble de la population : pas d'exposition au soleil entre 12 heures et 16 heures même avec de la crème à fort indice de protection. Se méfier également de la réverbération du soleil sur les surfaces planes (mer, plage, terrasse, neige, etc.). Les UV (ultraviolets) passent même à travers un ciel nuageux. Un vêtement protège mieux qu'une crème. Les produits

de protection solaire ne sont efficaces que partiellement et uniquement à un indice élevé (50+), appliqués souvent (toutes les 1 à 2 heures) et en couche épaisse sur le visage et tout le corps. Enfin, se surveiller soi-même régulièrement est un point essentiel : il faut connaître sa peau, et observer ses grains de beauté régulièrement. Une éducation des adolescents à cette surveillance est indispensable.

LE RYTHME DU SUIVI

La Haute Autorité de Santé recommande un suivi régulier par le médecin traitant et/ou par l'hématologue.

Les consultations ont lieu :

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

Ne négligez pas ces consultations !

8. La transition vers la médecine d'adulte

Avec l'âge, il arrive un moment où les personnes traitées durant leur enfance ou leur adolescence pour un lymphome doivent poursuivre leur suivi médical avec une nouvelle équipe soignante, qui s'occupe des patients adultes. Cette transition de la médecine pédiatrique à la médecine adulte n'est pas forcément facile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de l'organiser.

Aujourd'hui, un grand nombre des enfants et des adolescents traités pour un lymphome guérissent de leur maladie. Comme tout le monde, ces enfants et ces adolescents grandissent et deviennent au fil des années des adultes. Avoir été traités pendant son enfance ou son adolescence peut cependant avoir des conséquences. Les traitements sont ainsi susceptibles d'entraîner la survenue d'effets indésirables à long terme. Même si les traitements actuels sont moins toxiques que ceux qui étaient utilisés il y a 20 ou 30 ans, le risque de complications existe. Il a ainsi été montré que les personnes traitées pour un cancer au cours de leur enfance ou de leur adolescence sont davantage à risque d'avoir des problèmes de santé au cours de leur vie d'adulte. C'est pourquoi elles doivent être suivies médicalement de façon régulière et pendant longtemps.

Il vient donc un moment où, avec l'âge, la question de savoir qui assure ce suivi se pose. Les enfants et les adolescents malades sont naturellement pris en charge par une équipe médicale spécialisée en pédiatrie, qui connaît les spécificités de la maladie et des traitements à ces âges. Mais lorsque ces patients deviennent des adultes, d'autres problématiques surviennent auxquelles sont davantage susceptibles de répondre des médecins et des soignants ayant l'habitude de prendre en charge des personnes adultes.

Il est donc probable que votre hématologue, à un moment donné, vous propose d'être désormais suivi par un de ses confrères exerçant dans un service de médecine adulte.

Une étape importante

Cette transition peut vous inquiéter. Depuis que votre lymphome a été diagnostiqué, vous avez été pris en charge par une équipe médicale et soignante que vous avez appris à connaître, avec laquelle des liens se sont créés, qui vous a accompagné tout au long de votre traitement et qui par conséquent constitue pour vous un repère rassurant. Vous n'avez peut-être pas envie de devoir la « quitter ». Vous pouvez également être réticent à l'idée de devoir reconstruire une relation de

confiance avec un nouveau médecin et l'équipe qui l'entoure, voire craindre que cette relation ne se passe aussi bien, de ne pas pouvoir être écouté et compris comme vous l'étiez jusqu'à présent. Vous pouvez aussi appréhender d'être pris en charge comme un adulte, de ne plus être tutoyé mais désormais vouvoyé, de ne plus être accompagné par vos parents, etc.

Car le passage à la médecine adulte constitue l'une de ces étapes qui marquent la fin de l'adolescence et l'entrée dans la vie d'adulte, avec son lot d'incertitudes, d'inquiétudes et d'obstacles. Il faut apprendre à devenir autonome, y compris par rapport à sa santé.

Cela implique de gérer ses rendez-vous médicaux... et de s'y rendre, sans personne pour vous les rappeler. Cela suppose aussi de s'occuper soi-même des aspects administratifs dont, bien souvent, vos parents se chargeaient jusqu'à présent. Donc de s'occuper de son affiliation à une caisse d'assurance maladie, à une mutuelle, de s'occuper des remboursements, etc.

Les conditions d'un passage réussi

Il n'existe pas de parcours idéal pour assurer un bon passage à la médecine adulte, car chacun est différent. Mais il est utile d'insister sur différents points cruciaux.

Tout d'abord, il est nécessaire que ce passage soit accepté par tous les acteurs : vous bien entendu, vos parents, votre médecin pédiatre et son équipe, votre médecin d'adulte et son équipe. Il ne sert à rien (et c'est habituellement contre-productif) de brusquer l'une des parties : il n'y a aucune urgence, d'autant plus qu'il s'agit le plus souvent dans votre cas de poursuivre une surveillance post-thérapeutique, en ambulatoire.

Sachez que la transition n'est pas non plus simple à vivre pour l'équipe pédiatrique. Pour les médecins pédiatres et les soignants, il est en effet souvent difficile de se séparer d'enfants ou adolescents attachants, avec qui l'on a vécu une grande histoire, qui se finit bien.

Il faut donc évaluer la volonté de transition, en particulier de vous et de votre famille, avant de débiter la démarche. Attention, il n'y a pas de plan « B » : on ne revient pas, à 20 ou 25 ans, dans le suivi pédiatrique si la prise en charge d'adulte ne se passe pas comme attendu.

Il est souvent utile d'établir un programme de transition. Adapté à chacun, ce programme doit détailler les personnes impliquées, les conditions du transfert, ses modalités. Sur ce point, cela peut être des consultations communes (savoir que le nouveau médecin partage avec l'ancien médecin, avec une certaine complicité, est rassurant pour le patient).



La principale interrogation reste de savoir quel est le moment idéal. Sur ce plan, il faut souligner que ce moment n'est pas une question d'âge: chaque patient est différent et la maturité nécessaire au passage n'est pas acquise par tous au même âge.

Le nouveau médecin vous prenant en charge doit être impliqué personnellement et motivé. Les premières consultations sont souvent particulières. Il ne faut pas faire table rase du passé et arguer du changement pour modifier toutes les modalités de surveillance: un peu de malléabilité et de flexibilité sont les bienvenues.

Enfin, il est bon de savoir que le médecin adulte informe régulièrement votre précédent médecin de l'évolution de votre situation.

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

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

Pendant et après les traitements, le lymphome peut avoir des répercussions sur votre vie personnelle, sociale et scolaire. Chacun vit la maladie de façon différente et vous pouvez avoir besoin de soutiens et d'aides afin de concilier au mieux votre parcours de soins et de suivi avec votre vie quotidienne.

LE CURSUS SCOLAIRE OU UNIVERSITAIRE

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

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

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

Si vous êtes à la maison sans pouvoir retourner suivre vos cours dans votre établissement scolaire, des solutions peuvent également vous être proposées.

Il existe ainsi des dispositifs d'assistance pédagogique à domicile mis en œuvre par l'Éducation nationale. Leur organisation est départementale. Il faut dans un premier temps saisir le directeur académique. Un coordonnateur chargé de la mise en place des interventions pédagogiques à domicile organise ensuite votre prise en charge par des enseignants volontaires, si possible issus de votre établissement.

LES OBJECTIFS DE L'ÉDUCATION NATIONALE

La politique de l'Éducation nationale en faveur des enfants et des adolescents atteints de maladies graves ou chroniques vise à :

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

Parallèlement à ce service public d'éducation, vous avez la possibilité de faire appel aux prestations gratuites proposées par certaines assurances, certaines mutuelles ou des associations.

Des associations appartenant à la Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital (FEMDH) appuient ainsi les dispositifs de l'éducation nationale. Les enseignants sont bénévoles. Ils interviennent dans le cadre d'une convention passée avec le ministère chargé de l'Éducation nationale.

Il est possible par ailleurs de suivre un enseignement par le Centre national d'enseignement à distance (Cned).

Adresses et liens utiles

• FEMDH

Cette fédération regroupe des associations. Créée en 1992 et agréée par le ministère de l'Éducation nationale, la FEMDH regroupe des associations présentes dans 8 régions françaises. Leur engagement est d'assurer un enseignement gratuit aux enfants dont le suivi médical nécessite une prise en charge. Ce sont des cours particuliers adaptés, dispensés par des équipes pédagogiques qualifiées et bénévoles.

Site: femdh.fr

• **L'école à l'hôpital**

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

Adresse: 89, rue d'Assas, 75006 Paris

Tél.: 01 46 33 44 80

Site: ecolealhospital-idf.org

• **Les Amis des Malades pour l'Enseignement**

Créée à Lyon en 1931, l'Association Les Amis des Malades pour l'Enseignement (AAME) assure un enseignement gratuit, individuel et personnalisé, dispensé par des bénévoles qualifiés, à tout enfant, adolescent ou jeune adulte dont les études sont interrompues ou perturbées, par la maladie, un accident ou un échec scolaire et qui ne peut bénéficier des cours assurés par l'Éducation nationale. L'AAME est membre de la FEMDH.

Adresse: 105 rue de Créqui, 69006 Lyon

Tél.: 06 50 58 28 86

Site: aame.asso.fr

• **Cheer up!**

Cheer up! est une fédération qui regroupe des antennes issues de grandes écoles d'ingénieurs et de commerce, et dont le but est l'accompagnement de jeunes adultes atteints d'un cancer dans la réalisation d'un projet qui leur tient à cœur (personnel ou professionnel). Cette fédération d'associations, dont la première a été créée en 2003, est présente actuellement dans 19 écoles de 10 villes en France et intervient dans 28 hôpitaux.

Site: cheer-up.fr

• **20Ans 1 Projet**

20ans 1 Projet est une association qui propose aux jeunes atteints d'un cancer un accompagnement personnalisé dans la reprise des études et leur réinsertion professionnelle pendant et après la maladie.

Site: 20ans1projet.fr

• **Centre national d'enseignement à distance**

Opérateur public de l'enseignement à distance, le Cned assure pour le compte de l'État la continuité de la scolarité des élèves ne pouvant se rendre en classe pour diverses raisons.

Site: cned.fr

LES SOINS DE SUPPORT

Les soins de support sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de leur prise en charge, en complément des traitements spécifiques du lymphome. Ces soins font appel à des compétences dans divers domaines: nutrition et diététique, psycho-oncologie, douleur, kinésithérapie, etc.

L'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, 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 récurrence.

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). 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.

Pratiquer régulièrement une activité physique permet de lutter contre la fonte musculaire, d'améliorer la tolérance aux traitements et de diminuer votre fatigue. En vous aidant à vous sentir mieux dans votre corps, et en renforçant votre autonomie, cela permet également de préparer au mieux votre sortie. Choisir de faire de l'activité physique, c'est aussi un excellent moyen d'évacuer le stress lié à l'enfermement en milieu hospitalier.

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.

• *CAMI Sport & Cancer*

Créée en 2000, l'association CAMI Sport & Cancer est spécialisée dans l'activité physique et sportive en cancérologie et accompagne les patients, dès le début des traitements, pour leur permettre de se réapproprier leur corps et de mieux lutter contre la maladie. Elle intervient dans environ 80 lieux de soins en ville et à l'hôpital dans 26 départements en France.

Site: www.sportetcancer.com

• *Siel Bleu*

Le Groupe Associatif Siel Bleu, créé en 1997, a pour objectif de contribuer à l'amélioration de la vie des personnes à travers la pratique d'une activité physique adaptée. Elle s'adresse notamment aux personnes atteintes de maladies chroniques et est présente dans la France entière.

Site: sielbleu.org

Le 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 psychologue au sein ou à l'extérieur de votre établissement de soins.

Vous pouvez consulter un psychologue à tout moment de votre parcours de soins : dès l'annonce de la maladie, pendant les traitements, après les traitements, et pendant votre suivi après-cancer.

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 psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP).

Conformément aux règles de pratiques des psychologues, vous êtes la seule personne à décider d'informer ou non de votre démarche d'aller voir un psychologue. Tout lien entre le psychologue que vous rencontrez et d'autres personnes (acteurs de soins, proches, etc.) doit se faire avec votre accord.

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 autres soins de support

De nombreux autres soins de support peuvent vous être proposés au sein ou hors de votre établissement de soins : sophrologie, art-thérapie, relaxation, soins du corps et du visage, etc.

Vous pouvez obtenir des informations sur l'ensemble des soins de support auprès de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), qui a pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support.

Site: afsos.org

L'AFSOS propose également un site plus particulièrement destiné aux personnes atteintes d'un cancer. Ce site présente les différents soins de support et répertorie les associations qui en proposent en France.

Site: lavieautour.fr

LES DÉMARCHES SOCIALES

Le guide « Démarches sociales et cancer » (2018)

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

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

Ce guide est accessible gratuitement sur Cancer info, la plateforme d'information et de référence pour les malades et les proches. Cette plateforme, développée par l'Institut national du cancer (INCa) en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, est accessible sur le site: e-cancer.fr.

Cancer info propose également un service téléphonique au 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).

Liens utiles sur les démarches sociales

- ameli.fr
- service-public.fr
- jurissante.fr

LES TÉMOIGNAGES

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

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

Arthur

Arthur est âgé de 22 ans quand il apprend qu'il est atteint d'un lymphome anaplasique à grandes cellules (lymphome T). Il est passionné de sport et étudiant en licence STAPS. Son traitement par allogreffe et autogreffe met en suspens son projet de vie, notamment ses études et sa recherche de logement hors du foyer parental. Le combat contre la maladie et les changements présents et à venir déstabilisent Arthur. Il voit très régulièrement l'assistante sociale qui l'aide à retrouver des points d'appui. Selon les disponibilités et l'état de fatigue d'Arthur, ils communiquent par e-mail et par téléphone.

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

Ne pouvant travailler à moyen terme en raison de son traitement, Arthur active des dispositifs sociaux qui le soutiennent dans sa vie quotidienne pour préserver et maintenir au maximum son autonomie et son indépendance. Il a pu obtenir un revenu financier régulier et une carte de priorité pour les transports en commun. Parallèlement, au fil des mois, Arthur élabore un nouveau projet professionnel compatible avec son état de santé en travaillant sur ses centres d'intérêt, ses motivations et ses atouts. Passionné par les voyages et les langues, il choisit de

s'investir dans la filière tourisme. Quand il s'est senti prêt tant physiquement que psychologiquement à quitter le foyer parental, Arthur a intégré un appartement de coordination thérapeutique (ACT) où il est entouré d'une équipe médico-sociale qui le soutient dans son projet d'insertion socioprofessionnelle en lien avec l'assistante sociale du service AJA.

Aujourd'hui Arthur a réussi à reconstruire son projet de vie et à maintenir son autonomie qu'il a tant craint de perdre à cause de son lymphome.

Il va bien. Il habite un studio, il a repris le sport en amateur en donnant des cours au sein d'un club et commence un BTS tourisme. Suivi régulièrement à l'hôpital Saint-Louis, cela ne l'empêche pas de voyager à l'étranger. Il est très fier du chemin parcouru.

Ida

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

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

La construction de la relation de confiance a été un point fondamental dans l'accompagnement socio-éducatif mis en place. L'assistante sociale aide Ida à cheminer dans sa nouvelle vie, « La vie avec un cancer », en la voyant très régulièrement et en se rendant disponible et à l'écoute. Ida sait qu'elle peut l'appeler ou lui écrire par e-mail. Pour Ida, soignée en Hôpital de Jour, ces modalités d'échanges la rassurent et facilitent la mise en place des dispositifs sociaux tant sur le plan financier que pour la recherche d'un logement ou d'une nouvelle formation.

Au fil des semaines, les jalons sont posés pour permettre à Ida de se réapproprier sa vie et lui donner du sens. Elle trouve un nouveau logement dans le parc privé locatif et entreprend une nouvelle formation. Son rêve est de travailler à l'aéroport. En lien avec la Mission locale, un financement est trouvé pour qu'Ida intègre une formation d'agent d'escala.

Aujourd'hui Ida est en rémission complète et prête à trouver un employeur. Elle maintient un contact régulier avec l'assistante sociale qu'elle appelle « son ange gardien ».

Témoignage d'une coordinatrice de scolarité de l'association l'École à l'Hôpital, Madame Corinne de Blignères

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

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

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

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

Marc

Marc, atteint d'un lymphome, a débuté sa 1^{re} S à l'Hôpital Saint-Louis recevant les cours de son lycée, après que celui-ci ait été informé de la situation par la responsable de la scolarité.

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

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

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

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

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

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

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

Ralph

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

Les premiers jours de son arrivée dans le service AJA, lorsque l'équipe des éducateurs médico-sportifs de la CAMI est passée dans sa chambre pour lui parler de l'intérêt de pratiquer une activité physique pendant ses traitements et lui proposer de suivre des séances régulières, il a tout de suite été partant. Ralph sentait que les traitements attaquaient ses muscles et il voulait trouver un moyen de lutter contre la fonte musculaire. L'enfermement en secteur hospitalier et le peu de possibilité de bouger, pour lui qui est d'une nature sportive, lui pesaient également. Il a immédiatement vu dans les séances d'activité physique une opportunité de se changer les idées, de tenir la maladie à distance et de reprendre la maîtrise de son corps le temps des séances.

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

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

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

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

Mais l'activité physique lui a permis de limiter la fonte musculaire et de conserver un bon niveau d'énergie. À sa sortie de l'hôpital, Ralph est même parti jouer au foot avec ses amis pendant une heure et il est persuadé que sans l'activité physique pratiquée régulièrement, il n'aurait pas pu partager ce très bon moment avec ses amis. Il est rentré au Liban où il a passé son bac dans la foulée.

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

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

10. Glossaire des termes médicaux

Allogreffe : implantation de moelle osseuse ou de cellules souches prélevées sur une autre personne, appelée donneur. On parle aussi de greffe allogénique.

Alopécie : chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils (sourcils, cils, barbe, aisselles, pubis...). L'alopécie est presque toujours temporaire.

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

Anémie : diminution 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. Il 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.

Antiemétique : médicament qui atténue ou prévient les nausées et les vomissements.

Antigène : protéine d'identification située à la surface des cellules. Grâce à l'antigène qu'elles portent, 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.

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

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

Cancer : maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules anormales peuvent finir par former une masse que l'on appelle tumeur maligne.

Cathéter (accès veineux central) : tuyau souple et fin introduit dans une grosse veine afin d'administrer un produit ou des médicaments.

Cavum : partie supérieure du pharynx.

Cellules « mémoires » : globules blancs (lymphocytes B et T) qui conservent la trace des intrusions d'agents étrangers dans l'organisme et se réactivent si l'un de ces agents réapparaît.

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

Champ d'irradiation : zone du corps sur laquelle sont projetés les rayons lors d'une radiothérapie.

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

Cure de chimiothérapie: période d'administration du ou des médicaments, suivie d'une période de repos. Le traitement du lymphome nécessite généralement plusieurs cures. On parle aussi de cycles de chimiothérapie.

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

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

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

Ganglion lymphatique: petit renflement 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.

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

Grefe allogénique: voir allogreffe.

Grefe autologue: voir autogreffe.

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

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.

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

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

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

Lymph: liquide translucide qui transporte des globules blancs, les lymphocytes, et évacue les

déchets des cellules. La lymphe circule dans des vaisseaux appelés vaisseaux lymphatiques.

Lymphocytes: types de globules blancs. 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.

Lymphoïde: terme caractérisant les tissus contenant des lymphocytes.

Lymphome: cancer qui se développe à partir de cellules du système immunitaire, les lymphocytes. Le lymphome peut apparaître dans les ganglions lymphatiques ou dans d'autres organes tels que le tube digestif, la peau ou le cerveau.

Lymphome hodgkinien: cancer du système lymphatique qui se caractérise par la présence de cellules anormales particulières, les cellules de Reed-Sternberg. On parle aussi de maladie de Hodgkin. C'est l'une des deux grandes formes de lymphomes. Tous les autres types de lymphomes sont classés sous le nom de lymphome non hodgkinien.

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

Moelle osseuse: substance présente à l'intérieur des os. 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. Son atteinte éventuelle est presque systématiquement recherchée par une biopsie lors du bilan d'un lymphome.

Mucite: inflammation des muqueuses de la bouche ou du tube digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux.

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

Oncologue: médecin spécialiste 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.

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

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

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

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

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

Rémission: diminution ou disparition des signes du lymphome.

Réunion de concertation pluridisciplinaire (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.

Scanner: examen d'imagerie médicale 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 tomodensitométrie ou TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

Socio-esthéticienne: professionnelle de la socioesthétique (approche visant, notamment par des soins esthétiques, à aider les personnes malades à conserver une image corporelle satisfaisante.)

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

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

Système lymphatique: ensemble des vaisseaux, tissus et organes qui produisent, stockent et transportent les lymphocytes chargés de lutter contre les infections et les autres maladies. Le système lymphatique fait partie du système immunitaire.

TEP: abréviation de tomographie par émission de positons. Examen 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.

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

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

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

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

Traitement local: traitement qui consiste à agir directement sur la tumeur et la région où est située la tumeur. Le but de ce type de traitement est d'éliminer toutes les cellules cancéreuses dans la région de la tumeur.

Traitement de référence: traitement ayant fait la preuve de son efficacité et constituant la référence pour traiter une maladie.

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

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

11. Ressources et adresses utiles

LES GUIDES CANCER INFO

Ces guides sont disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr

J'ai un cancer : comprendre et être aidé (2020)

Ce guide a pour objectif d'accompagner les personnes malades tout au long de leur parcours de soins et après la maladie.

Démarches sociales et cancer (2018)

Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs.

Comprendre la radiothérapie (2009)

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

Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)

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

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: Quel est l'objectif? Existe-t-il des risques? Comment prendre la décision? etc.

Douleur et cancer (2007)

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

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

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

Fatigue et cancer (2005)

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

LES DOCUMENTS ELLYE

Immunothérapie par cellules CAR T, comprendre votre traitement (2023)

Une brochure pour tout comprendre sur les cellules CAR-T.

Fatigue pendant et après la maladie (2023)

Une brochure pour mieux comprendre et gérer la fatigue.

Les médicaments biosimilaires (2018)

Une fiche pour tout comprendre sur les médicaments biosimilaires.

Les différents modes d'administration des traitements des lymphomes (2017)

Une fiche présentant en détail les modes d'administration des traitements.

Comprendre les soins de support (2014)

Une fiche présentant ce que sont les soins de support

La fertilité (2013)

Une fiche pour tout savoir sur la fertilité.

Suivi et complication à long terme (2013)

Une fiche présentant les modalités de suivi et les complications possibles chez les personnes traitées pour un lymphome durant leur enfance ou adolescence.

LES ASSOCIATIONS ET LES SOCIÉTÉS SAVANTES

Choisir l'Espoir

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

Tél. : 0320640499 / Site: www.choisirlespoir.fr / Email: choisir.lespoir@orange.fr

GO-AJA (Groupe Onco-hématologique Adolescents et Jeunes Adultes)

Ligue nationale contre le cancer, 14, rue Corvisart, 75013 Paris

Site: go-aja.fr / Email: contact@go-aja.fr

Locomotive

33, rue Joseph Chanrion, 38000 Grenoble

Tél. : 0476541700 / Site: www.locomotive.asso.fr / Email: locomotive1@wanadoo.fr

Source Vive

7 rue Chantepie-Mancier - BP 70, 95290 L'Isle-Adam

Tél. : 0134690705 OU 0134085314 / Site: www.source-vive.org/

Email: webmaster@source-vive.org

Sparadrap

48, rue de la Plaine, 75020 Paris

Tél. : 0143481180 / Site: www.sparadrap.org / Email: contact@sparadra.org

Tribu Cancer

112 Bd de Rochechouart, 75018 Paris

Site: www.tribucancer.org / Email: contact@tribucancer.org

Cami, sport & cancer

9 bis rue Abel Houlacque, 75013 Paris

Site: www.sportetcancer.com

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

Site: www.sfgm-tc.com

Ligue nationale contre le cancer

Site: www.ligue-cancer.net

Institut national du cancer

Site: www.e-cancer.fr

LYSA (the Lymphoma Study Association)

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

Site: www.experts-recherche-lymphome.org

Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE)

Site: sf-cancers-enfant.com

SITES INTERNET ET LIGNES TÉLÉPHONIQUES D'INFORMATION**Organisation des soins en cancérologie pédiatrique**

Institut national du cancer: www.e-cancer.fr

Maisons de Parents

Les adresses des Maisons de Parents sont disponibles sur les sites suivants:

- Fédération des maisons d'accueil hospitalières: www.fmah.fr

- Unapecle: www.unapecle.net

Aides sociales

Assurance maladie: www.ameli.fr

Mutualité sociale agricole: www.msa.fr

Régime social des indépendants: www.secu-independants.fr

Caisses d'allocations familiales: www.caf.fr

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

Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle
et du dialogue social: www.travail-emploi.gouv.fr

Portail de l'administration française: www.service-public.fr

Administration fiscale: www.impots.gouv.fr

Agence nationale des services à la personne: www.servicelapersonne.gouv.fr

Lignes téléphoniques d'information

Santé info Droit (ligne d'informations juridiques et sociales):
0153624030 (prix d'une communication normale)

Ligue nationale contre le cancer (écoute et soutien psychologique, permanence
juridique):

0800940939 (service & appel gratuits)

Allô Service Public (service de renseignement administratif):
3939 (appel gratuit depuis la France métropolitaine)

Cancer info, le service téléphonique:
0805123124 (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.

ELLyE (ligne d'écoute)

0142385466, le mardi et le jeudi de 10 heures à 17 heures

Juris Santé (soutien juridique et administratif, accompagnement socio-
professionnel)

0426557160 ou 0652029610 de 9 heures à 18 heures du lundi au vendredi

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

Sparadrap : www.sparadrap.org

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

Cheer up ! : www.cheer-up.fr

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

Lieux d'information et d'orientation

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

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

Vous pouvez vous renseigner au sein de votre établissement de santé sur l'existence d'Espaces Rencontres Information (ERI), d'AIRES Cancer dans la région Nord-Pas-de-Calais, d'Espaces Ligue ou d'autres structures semblables. Les Accueils Cancer de la Ville de Paris proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo, ou appelez Cancer info au 0805 123 124 (service et appel gratuits)



ensemble leucémie lymphomes espoir

Bulletin de don / adhésion

Merci de remplir ce formulaire et de le retourner accompagné de votre chèque à :

ELLYE
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris CEDEX 10

Je souhaite :

- Adhérer ou renouveler ma cotisation annuelle de 20 €
 Soutenir l'action de ellye pour un montant de : €

Vous recevrez ensuite votre carte d'adhérent et votre reçu fiscal.

Nom*
Prénom*
Adresse*
Code postal*
Ville*
Pays*
Tél.
Email

* obligatoire

Je souhaite recevoir la newsletter de l'association
 par Email par courrier.

Je souhaite être informé(e) des possibilités de bénévolat chez ELLyE.

J'accepte qu'ELLYE conserve et utilise mes données personnelles conformément à la réglementation sur la protection des données (RGPD) du 25 mai 2018.

Notre charte concernant la protection des données est présentée au verso de cette page et sur notre site internet rubrique: Politique de protection des données personnelles.

Note 1: vous pouvez adhérer, payer votre cotisation ou faire un don par carte bancaire sur notre site internet www.ellye.fr. Votre reçu fiscal vous sera rapidement envoyé par courriel.

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

SIGNATURE



Mesures appliquées par ELLyE pour protéger vos données conformément au nouveau Règlement Européen sur la Protection des données du 25 mai 2018 (RGPD)

Vous allez nous confier des informations personnelles vous concernant. Destinées à nos services internes, ces informations sont obligatoires, car nécessaires au traitement de votre demande. Vos informations pourront être transmises aux organismes publics dans le cadre de nos obligations légales, et à nos sous-traitants agréés en charge des différentes missions qu'ELLYE leur confie. Hormis ces instances, et ceci afin de protéger la confidentialité et la sécurité de vos données, ELLyE s'engage à ne pas les divulguer, les transmettre ni les partager avec quelques entreprises ou organismes, et ceci conformément au nouveau Règlement Européen sur la Protection des données du 25 mai 2018 (RGPD).

Vous pouvez retirer à tout moment votre consentement au traitement de vos données. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, et de portabilité des données vous concernant, ainsi que du droit de vous opposer au traitement légitime, droits que vous pouvez exercer en vous adressant au responsable de traitement par courriel à l'adresse suivante: rgpd@ellye.fr (Loi 17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, telle que modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004, et par le règlement européen n°2016/679)

Par défaut nous ne conserverons pas vos données au-delà de 3 ans, sauf si bien sûr vous deveniez adhérent de ELLyE, et tant que vous le resterez.

Participants

• Médecins contributeurs à la rédaction

Professeur Nicolas Boissel, *Chef du service d'hématologie adolescents et jeunes adultes, Hôpital Saint-Louis, Paris*

Docteur Claire Berger, *Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, CHU de Saint-Étienne*

Docteur Laurence Brugières, *Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy, Villejuif*

Docteur Cécile Thomas-Teinturier, *Service d'endocrinologie pédiatrique, Hôpital de Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre*

Merci au Docteur Richard Delarue pour sa contribution à la première édition de cette brochure

• Témoignages

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

Madame Corinne de Blignères, *Directrice de l'École à l'Hôpital de l'hôpital Saint-Louis, Paris*

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

• Coordination éditoriale

Christine de Seilhac, *Consultante communication santé*

Franck Fontenay, *rédacteur médical, mises à jour 2020 et 2023*

• Relecture

Membres du conseil scientifique ELLyE, bénévoles ELLyE

• Illustrations, réalisation graphique

Pierre Bourcier (*illustrations pages 7, 8, 11, 20, 25*), Ophélie Aubert (*illustrations pages 35, 49, 65, 78, 89*), Anythink, *réalisation graphique*, RCP communication *réalisation graphique mises à jour 2020 et 2023*

ELLYE (ensemble, leucémie, lymphomes, espoir) Une association de patients et de proches

Créée en 2006 et agréée en 2018, ELLyE est une association de patients et de proches concernés par un lymphome, la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström.

Nos principaux objectifs sont :

- Informer les personnes atteintes d'une hémopathie maligne et leurs proches.
- Promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement.
- Faire connaître les hémopathies malignes et engager des actions visant à les faire prendre en compte par les institutions ad hoc.
- Contribuer à la recherche-action.

Nos actions

- ELLyE 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).
- ELLyE a mis en place la 1^{re} plateforme en français, ORELy.org, qui permet aux patients de trouver les essais cliniques ouverts en France.
- ELLyE publie de nombreux supports afin de mieux faire connaître les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, et informer les patients et leurs proches.
- ELLyE réunit chaque année des experts, des patients et des proches pour aborder de nombreux thèmes, à la fois médicaux et sociaux, lors du mois de septembre (mois des cancers du sang) avec la Journée Mondiale des Lymphomes et la Journée Mondiale de la Leucémie Lymphoïde Chronique. L'association organise également tous les 18 mois un Colloque national.