



ARTC

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE
SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES

(Association loi de 1901)

CARNET D'INFORMATIONS MÉDICALES ET PRATIQUES

Hôpital de la Salpêtrière
47-48, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris Cedex 13
Tél : 01 45 83 36 78
a.r.t.c@free.fr
artcparis@yahoo.fr
www.artc.asso.fr

À l'usage des malades et de leur entourage



AVANT-PROPOS

L'ARTC a deux grands objectifs : aider la Recherche dans le domaine des tumeurs cérébrales et apporter son soutien aux malades et à leur entourage. À cet égard, il nous a paru important de mettre cette brochure à leur disposition afin de tenter de répondre aux questions qu'ils se posent.

Les informations pratiques qu'ils y trouveront ont surtout pour but de leur montrer qu'ils n'abordent pas un univers dépersonnalisé. Au contraire, de nombreuses compétences et bonnes volontés sont prêtes à se mobiliser pour les aider de leur expérience ou les accompagner dans la période difficile que certains pourront avoir à gérer.

L'information médicale mise à la portée des patients leur apportera des indications sur le pourquoi et le comment du traitement auquel ils vont être soumis ainsi que sur les effets secondaires auxquels ils risquent d'être confrontés et les moyens d'y remédier.

Le traitement passe par la conjugaison d'une thérapie médicale et d'un environnement psychologique favorable. Cette brochure est une manière d'y contribuer modestement. Elle est sans doute imparfaite ; vos observations comme vos encouragements seront accueillis avec reconnaissance.

Jean-Marie DUFFAU
Président de l'ARTC



	pages
I - INFORMATION MÉDICALE	6
A - Vue globale du système nerveux	6
B - Les tumeurs cérébrales	11
C - Le diagnostic	13
D - Les traitements de la tumeur cérébrale	16
1 - La chirurgie	17
2 - La radiothérapie	17
3 - Les traitements médicamenteux	18
a) Les traitements symptomatiques	18
b) La chimiothérapie	21
c) La thérapie antiangiogénique	23
E - Les effets secondaires de la chimiothérapie	24
1 - Les troubles digestifs	25
2 - Les troubles de la numération formule sanguine (NFS)	26
3 - Chute des cheveux	28
4 - Sexualité, fertilité	29
F - La vie quotidienne	30
1 - Comment améliorer votre vie quotidienne ?	30
2 - Alimentation et chimiothérapie	31
3 - Le rôle de la famille et de l'entourage	32
4 - Peut-on continuer à travailler ?	32
5 - La kinésithérapie	33
II - INFORMATIONS PRATIQUES	35
A - L'organisation du Service	35
B - Votre protection sociale	37
1 - Prestations en nature	37
2 - Prestations en espèces	38
3 - Frais de transport	39
4 - Aide à domicile	39
C - L'hospitalisation à domicile	39
D - Les cliniques médicales	41
III - INDEX DES MOTS-CLÉS	42-43

Information médicale

I - INFORMATION MÉDICALE

“CHAQUE PATIENT EST UNE PERSONNE UNIQUE
DANS UN ENVIRONNEMENT UNIQUE”

Ce manuel est destiné aux patients traités pour une tumeur cérébrale. Nous espérons que vous y trouverez des réponses aux questions que vous vous posez. En effet, plus vous serez informé, plus vous pourrez comprendre, réagir et participer au traitement de votre maladie. Il peut être utile de lire et commenter ce manuel avec un membre de votre famille et de lui demander d'être présent lorsque vous rencontrez votre médecin, car il est souvent difficile de retenir d'emblée toutes les informations qui sont fournies. N'hésitez jamais à nous faire part de vos souhaits ou de vos inquiétudes ainsi qu'à nous poser des questions, même si elles vous paraissent trop simples.

A - Vue globale du système nerveux

Les pages suivantes illustrent ce qu'est le système nerveux et la façon dont il fonctionne. Vous pouvez lire cette section tout de suite ou y revenir plus tard.

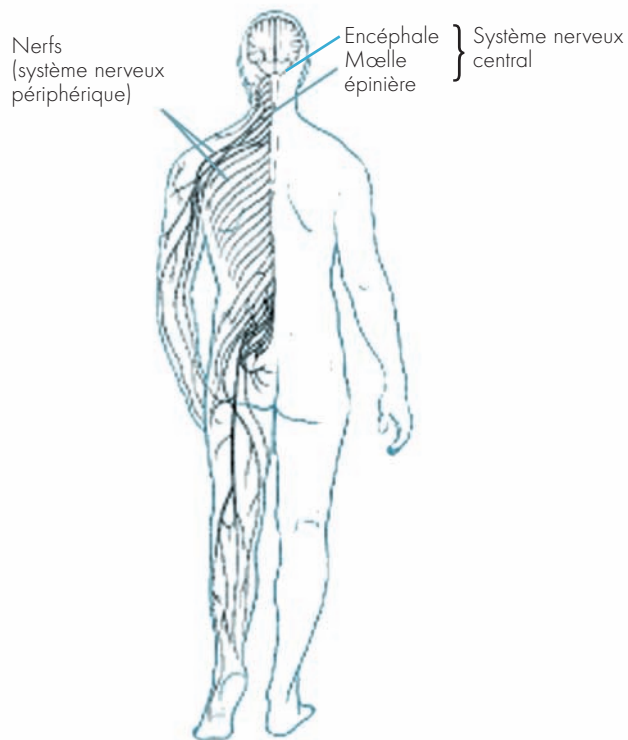
Le système nerveux assure la commande ou exerce un contrôle sur l'ensemble des fonctions du corps humain. Il est le siège de la volonté et des émotions, il reçoit les informations des sens qui nous relient au monde extérieur. Il contrôle aussi divers mécanismes intimes et inconscients tels que le rythme cardiaque, la respiration...

On divise généralement le système nerveux en deux parties : le système nerveux central et le système nerveux périphérique.

Le système nerveux central comprend le cerveau et la moelle épinière.

Le système nerveux périphérique est composé des nerfs.

Figure 1 : Schéma du système nerveux central et périphérique

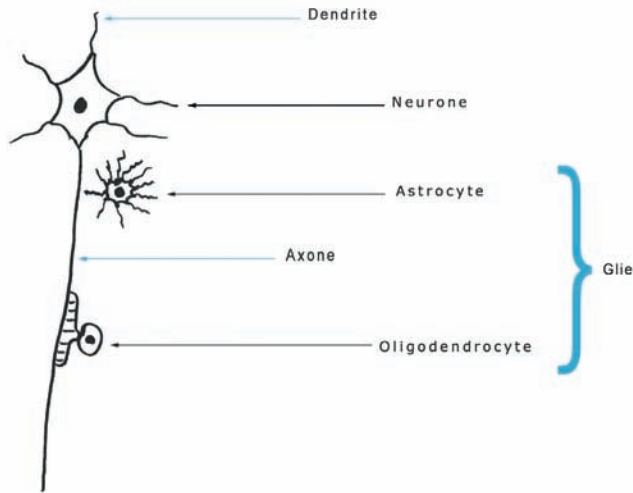


1 - Le cerveau

Le cerveau est composé de plusieurs types de cellules dont les plus importantes sont les neurones et les cellules gliales (la glie).

Information médicale

Figure 2 : Neurones et glie (astrocytes et oligodendrocytes)



- ◆ **Le neurone** transmet et reçoit les influx ou signaux nerveux.
- ◆ **La glie** joue un rôle de nutrition, de protection et de soutien auprès des neurones. Les cellules gliales les plus caractéristiques sont les cellules épendymaires (qui bordent les ventricules, voir figure 3b), les astrocytes et les oligodendrocytes (qui peuvent donner naissance aux principales tumeurs cérébrales que sont les épendymomes et surtout les astrocytomes et les oligodendrogliomes, voir ci-dessus).

◆ Les structures du cerveau

Le cerveau est composé de deux hémisphères symétriques reliés entre eux par le corps calleux. À la surface du cerveau se trouve le cortex cérébral, de couleur grise - on l'appelle la « **substance grise** » - qui apparaît replié sur lui-même et forme de nombreuses circonvolutions qui servent de points de repère pour identifier les régions du cerveau, dont chacune possède une fonction spécifique (langage, motricité...).

Au-dessous du cortex cérébral, les projections nerveuses des neurones forment la « **substance blanche** » (d'aspect blanchâtre). Ce sont les voies où circule l'information.

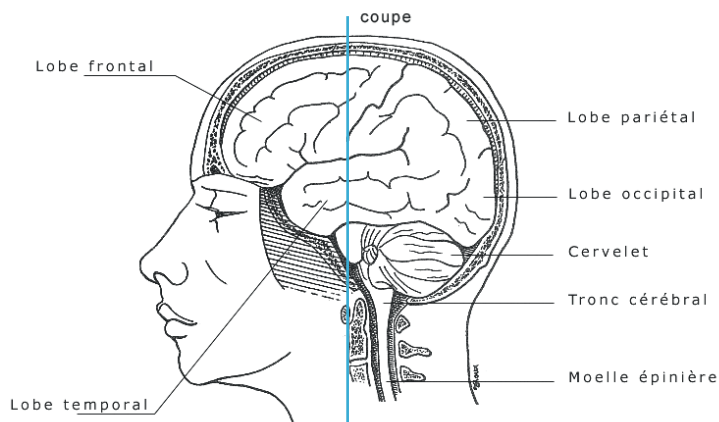
En se basant sur les différents points de repère, on divise le cerveau en quatre paires de « lobes » : lobes frontaux, lobes temporaux, lobes pariétaux et lobes occipitaux. Chacun des lobes assume des fonctions comme le langage, la motricité, la sensibilité...

Information médicale

Ainsi, lorsqu'on stimule des régions particulières des aires motrices et sensorielles, on provoque un mouvement ou une sensation dans des régions très spécifiques du corps.

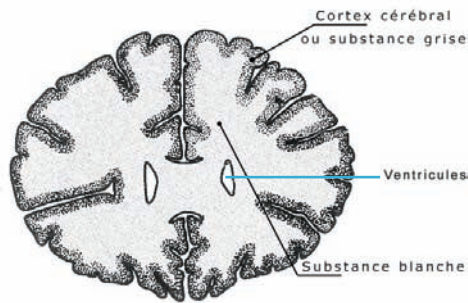
Cependant, le cerveau ne se limite pas à ces structures. Il comporte aussi des centres de commande appelés noyaux gris centraux (thalamus, striatum...) qui jouent notamment un rôle dans les automatismes de la vie de relation (par exemple le balancement des bras à la marche, les mimiques du visage...) et le tronc cérébral, à la fois voie de passage des informations et centre de commande de fonctions vitales telles que la respiration, le rythme cardiaque, la déglutition... Enfin, le cervelet assure des fonctions de coordination des mouvements et de maintien du tonus musculaire.

Figure 3a : Vue latérale de l'encéphale dans la boîte crânienne.



Information médicale

Figure 3b : Schéma d'une coupe verticale des hémisphères cérébraux au niveau des lobes frontaux.



◆ Les fonctions du langage et de la parole

Chez la majorité d'entre nous, c'est dans l'hémisphère cérébral gauche que se situe le siège du langage et de la parole. C'est pourquoi on l'appelle l'hémisphère « dominant ». L'hémisphère droit joue un rôle important dans l'interprétation de l'information visuelle et du traitement spatial. Chez les gauchers cependant, il peut être nécessaire de pratiquer des tests spéciaux pour déterminer si leur centre de la parole est situé à droite ou à gauche.

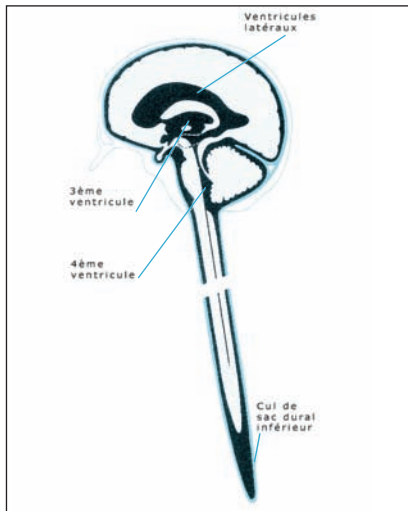
◆ Les méninges

Les méninges sont faites de plusieurs enveloppes constituées de tissus qui recouvrent le cerveau et la moelle épinière.

◆ Le liquide céphalo-rachidien (LCR)

Le liquide céphalo-rachidien (le LCR) est une substance limpide (elle ressemble à de l'eau), qui tient notamment lieu de coussin protecteur contre les blessures du cerveau et de la moelle épinière. Ce liquide est produit dans des cavités du cerveau appelées ventricules et coule autour de la moelle épinière et du cerveau ; il suit un circuit dans lequel il est continuellement absorbé et réapprovisionné, de manière à ce que la quantité de LCR reste stable.

Figure 4 : Le compartiment liquidien (LCR) du système nerveux central (coloré en noir).



Une hydrocéphalie (ou accumulation du LCR) peut survenir lorsqu'un blocage se produit dans les canaux où circule le LCR (ce blocage peut être dû à une tumeur), lorsqu'il y a une surproduction du liquide ou encore lorsqu'un problème altère son absorption. Ce surplus de liquide provoque une pression accrue dont les symptômes sont des maux de tête, des vomissements, une somnolence et dans certains cas de la confusion. Une intervention chirurgicale est parfois nécessaire pour dériver le surplus de liquide.

2 - La moelle épinière

La moelle épinière, protégée par la colonne vertébrale et enveloppée par les méninges, est le prolongement du cerveau. Toute l'information qui circule

du cerveau aux membres et vice versa, passe dans la moelle épinière et permet l'utilisation des membres.

Toute interruption des fonctions de la moelle épinière provoquée par la présence d'une tumeur à un niveau particulier, résulte en une perte de sensation et des fonctions motrices au-dessous du niveau de la lésion. Les fonctions de la vessie sont aussi dépendantes de l'information qui transite dans la moelle épinière. Des difficultés urinaires peuvent donc résulter de lésions à ce niveau.

B - Les tumeurs cérébrales

Ces tumeurs résultent de la prolifération non contrôlée de certaines cellules. Elles peuvent être « primitives », c'est-à-dire qu'elles se développent à partir des cellules du cerveau (astrocytes, oligodendrocytes) ou « secondaires » ayant pour origine une tumeur située ailleurs dans l'organisme (poumon, sein, rein...).

Information médicale

1 - Quelles sont les tumeurs cérébrales primitives les plus fréquentes ?

- ◆ Les tumeurs cérébrales primitives les plus fréquentes sont les **gliomes**. Elles sont appelées astrocytomes, oligodendrogliomes ou oligo-astrocytomes en fonction des cellules qui leur ont donné naissance. Le principal risque de ces tumeurs est la récurrence locale, d'où l'importance des traitements complémentaires proposés en général après la chirurgie (radiothérapie et chimiothérapie) dont l'objectif est d'éviter la possibilité de récurrence.
- ◆ Les **lymphomes cérébraux primitifs** sont plus rares. Ils dérivent des lymphocytes (qui sont des cellules du sang et du système lymphatique) et, pour une raison inconnue, restent limités au cerveau (ils se distinguent donc des lymphomes dits « systémiques » que l'on rencontre en hématologie). Comme les lymphomes sont infiltrants, la chirurgie est surtout utile pour confirmer le diagnostic (biopsie) alors que l'exérèse de la tumeur (le fait de l'enlever) n'est pas indiquée. La chimiothérapie et la radiothérapie sont les principaux traitements.
- ◆ Les **méningiomes** se développent très lentement à partir des méninges. Quand elle est possible, la chirurgie est le traitement de choix, mais la radiothérapie est parfois nécessaire quand la lésion ne peut être enlevée complètement sans risque.
- ◆ Finalement, il existe plusieurs autres types de tumeurs cérébrales primitives tels que les **médulloblastomes** (qui se développent dans le cervelet), les **germinomes** (qui se développent dans la glande pinéale) ou les **épendymomes**.

2 - Quelle est la fréquence des tumeurs cérébrales primitives ?

Chez l'enfant, les tumeurs cérébrales sont fréquentes et viennent en deuxième position après les tumeurs du sang.

Chez l'adulte, les tumeurs cérébrales sont plus rares. On estime qu'environ 3000 nouveaux patients développent un gliome chaque année en France (à titre de comparaison, on diagnostique environ 35000 nouveaux cancers du sein chaque année).

3 - Quelles sont les causes des tumeurs cérébrales ?

Dans la très grande majorité des cas, la cause des tumeurs cérébrales est inconnue. L'hypothèse est que des cellules normales subissent des altérations de certains gènes qui contrôlent normalement le cycle de division de la cellule. Il en résulterait une prolifération cellulaire non contrôlée. Toutefois, le mécanisme exact à l'origine de ces altérations n'a pas enco-

re été élucidé. À de très rares exceptions près, les tumeurs cérébrales ne sont pas héréditaires. De même, il n'a pas été établi à ce jour de relation entre tumeurs cérébrales et facteurs environnementaux (en particulier lignes à haute tension, téléphone portable, pesticides...). Notons qu'il n'y a *aucun risque de contagion*.

4 - Peut-on prévoir ou prévenir le développement d'une tumeur cérébrale ?

À l'heure actuelle, il n'existe aucun moyen permettant d'anticiper ou d'empêcher l'apparition d'une tumeur cérébrale.

C - Le diagnostic

1 - Quels sont les signes d'une tumeur cérébrale ?

Comme les tumeurs cérébrales se développent au sein d'une « boîte fermée » (le crâne,) elles vont entraîner des signes en rapport avec la compression du cerveau et l'augmentation de la pression intracrânienne (hypertension intracrânienne). Les symptômes varient en fonction du siège de la tumeur mais les plus fréquents sont les maux de tête avec nausées et vomissements, un ralentissement physique et psychologique, une faiblesse d'une moitié du corps (hémiplégie), des troubles du langage (aphasie) ou de la vision.

Des crises d'épilepsie peuvent être aussi la première manifestation d'une tumeur. Ces crises peuvent être limitées à des sensations bizarres ou à des mouvements involontaires (on parle alors de crises partielles) ; elles peuvent parfois entraîner une perte de connaissance et des convulsions (on parle alors de crises généralisées).

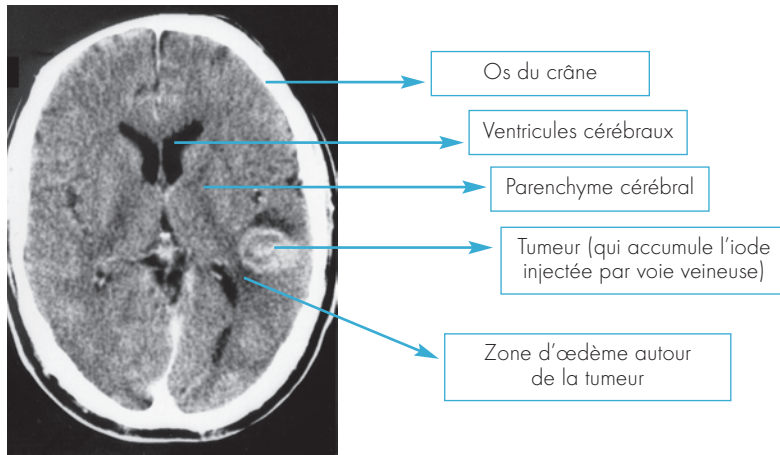
2 - Les examens complémentaires à l'observation clinique

Le *scanner* et l'*IRM* cérébraux sont les examens les plus fréquemment pratiqués.

a) Le *scanner* est un examen qui utilise les rayons X (comme une radio) mais dont les résultats sont traités par un ordinateur pour obtenir des vues du cerveau en coupe. Il est réalisé avant et après *injection d'iode*, qui entraîne souvent une sensation de chaleur lors de son administration. Par ailleurs cet examen est parfaitement indolore. Le scanner permet de voir la tumeur qui apparaît clairement et concentre souvent le produit iodé qui a été administré (fig.5). Si vous êtes allergique, il est important de le signaler au médecin afin qu'une préparation médicamenteuse soit discutée dans les jours précédant l'examen.

Information médicale

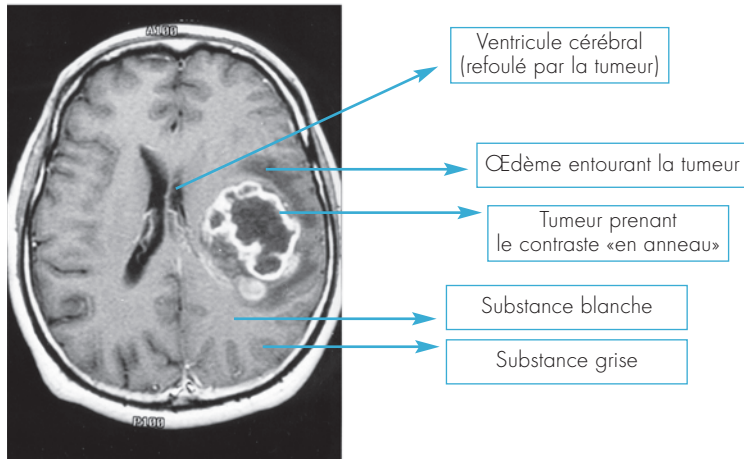
Figure 5 : Scanner cérébral après injection de produit de contraste iodé.



b) *L'IRM* ou Imagerie par Résonance Magnétique nucléaire permet d'obtenir d'excellentes images du cerveau. Là aussi, c'est un ordinateur qui traite les données obtenues par une stimulation électromagnétique (le mot nucléaire signifie seulement que ce sont les noyaux cellulaires qui sont magnétisés !). Un autre produit que l'iode, appelé le gadolinium, est souvent injecté au cours de l'IRM. Le gadolinium a également la propriété de se concentrer dans la tumeur. Bien que cet examen soit également indolore, il est bruyant ; il est parfois mal toléré par les patients qui souffrent de claustrophobie (peur dans les lieux fermés ou étroits). Si vous souffrez de claustrophobie, signalez-le à votre médecin qui vous prescrira un calmant avant l'examen. Il peut également être utile de se munir de boules Quiès.

Information médicale

Figure 6 : IRM cérébrale après injection de produit de contraste (gadolinium).



c) D'autres investigations sont parfois demandées par votre médecin :

- ◆ **La ponction lombaire** consiste à prélever au moyen d'une aiguille un peu de liquide céphalo-rachidien (liquide qui circule autour du cerveau et de la moelle) au niveau du bas du dos pour analyse. C'est un geste court, mais on conseille parfois de rester allongé quelques heures après le geste ; il n'entraîne pas de risque important, mais des maux de tête sont possibles, à signaler à votre médecin.
- ◆ **L'artériographie** consiste à injecter du produit iodé dans les artères du cerveau de façon à bien les voir. L'injection se fait au moyen d'un petit tuyau (cathéter) introduit au niveau d'une artère périphérique (en général fémorale). Cet examen est fait sous anesthésie locale au point où l'on pique, mais il est important de savoir que l'injection du produit entraîne une sensation de chaleur dans la tête, sans aucune gravité. Avant le geste, un anesthésiste passera vous voir ; il faut lui signaler tous vos problèmes de santé et les traitements que vous prenez.
- ◆ **Le scanner thoracique ou abdominal, les examens ophtalmologiques.**
Avant chaque examen, n'oubliez pas de discuter avec votre médecin ou avec le radiologue des questions que vous vous posez (réalisation pratique, risques...).

Information médicale

3 - Les conditions pratiques des examens à l'hôpital

Pendant votre traitement et lors du suivi, le scanner, l'IRM et si besoin d'autres examens seront répétés. Le jour de l'examen, vous aurez parfois la mauvaise surprise de devoir attendre longtemps, ce qui est une situation très pénible qui peut entraîner stress et colère. Malheureusement, l'emploi du temps de ces machines coûteuses et fragiles est extrêmement chargé : à tout moment, l'accueil d'une urgence peut venir perturber et retarder le planning des examens programmés à l'avance. À ce problème s'ajoute parfois celui du retard des ambulances ; les équipes hospitalières sont conscientes de ces difficultés et tentent vraiment de les résoudre dans un contexte économique difficile. En attendant, préparez-vous à supporter au mieux ces attentes en fonction de vos goûts (lecture, musique, portable, présence d'un ami ou d'un membre de votre famille...).

D - Les traitements de la tumeur cérébrale

Le traitement des tumeurs cérébrales repose sur un travail d'équipe impliquant, outre votre médecin traitant, plusieurs spécialistes (chirurgien, anatomopathologiste, radiothérapeute, neurologue, neuroradiologue) et des professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, infirmier(ière)s spécialistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...) sans oublier les psychologues et les assistantes sociales qui peuvent vous apporter ainsi qu'à votre famille un soutien souvent très utile.

Le traitement est décidé lors de réunions hebdomadaires communes regroupant tous les spécialistes, au cours desquelles votre dossier médical est présenté et analysé (c'est le « staff »). Cette prise en charge multidisciplinaire permet de coordonner au mieux les différentes phases du traitement et de bien l'adapter à votre cas personnel. Un inconvénient de cette prise en charge est que vous pouvez avoir le sentiment de « passer d'un professionnel à l'autre et d'un service à l'autre » sans pouvoir vous appuyer sur une relation forte et suivie avec un médecin particulier.

Il est important que vous compreniez bien que c'est toute l'équipe qui vous prend en charge, que tous vos médecins sont régulièrement informés de l'évolution et qu'en cas de problèmes, vos médecins se réuniront rapidement pour envisager ensemble les solutions. En règle générale, après la phase du traitement d'attaque (chirurgie et si besoin radiothérapie), c'est l'équipe de neurologie qui assurera votre suivi régulier.

Le traitement dépend du type de tumeur dont vous souffrez et de son siège. Trois traitements principaux peuvent être utilisés.

1 - La chirurgie

Elle est le plus souvent nécessaire soit pour retirer la tumeur et soulager ainsi très rapidement les symptômes, soit pour faire une biopsie qui permet de confirmer le diagnostic et de préciser le type exact de tumeur. La chirurgie est généralement faite sous anesthésie générale et dans certains cas rares sous anesthésie locale.

Les techniques chirurgicales se sont considérablement développées au cours des 25 dernières années. Le chirurgien décide parfois d'intervenir « en condition stéréotaxique » afin d'atteindre des régions très précises du cerveau. L'intervention stéréotaxique comporte l'installation d'un cadre spécifique sur la tête avant de procéder à un scanner ou une IRM. Les coordonnées de la tumeur cérébrale sont calculées à l'aide d'un ordinateur. Pendant l'intervention, le chirurgien pourra alors atteindre exactement la tumeur.

La durée d'hospitalisation, après opération pour une tumeur cérébrale, est en moyenne de 5 à 10 jours.

2 - La radiothérapie

C'est un des traitements les plus importants des tumeurs cérébrales. Il s'agit d'un traitement indolore qui consiste à cibler la tumeur avec des rayons X ou des photons. En règle générale, seule la tumeur et la zone située immédiatement autour (marge de sécurité) sont irradiées.

Les premières séances peuvent être assez longues (deux ou trois séances d'une heure) afin de permettre au radiophysicien et au radiothérapeute de calculer très précisément les doses ainsi que le nombre et la taille des champs d'irradiation nécessaires (c'est le « centrage »).

Au cours de ces séances, un masque adapté à votre visage sera confectionné. Il permettra une bonne contention et une bonne reproductibilité de l'irradiation.

Ensuite, chaque séance de traitement ne dure que quelques minutes et est répétée chaque jour de la semaine, sauf le week-end, pendant une durée variable allant de quinze jours à six semaines. La radiothérapie est le plus souvent délivrée en externe sans hospitalisation.

Le principal effet secondaire de la radiothérapie encéphalique est d'entraîner une chute des cheveux dans la zone irradiée, qui débute environ deux ou trois semaines après la mise en route du traitement. Si nécessaire, une prothèse capillaire est prise en charge par les assurances sociales. Les cheveux repoussent dans les mois qui suivent la fin de la radiothérapie, parfois plus fins et plus clairsemés. Des rougeurs cutanées (comme un coup de soleil) et des démangeaisons peuvent aussi survenir. Il est assez fréquent d'observer dans les semaines ou

Information médicale

les premiers mois qui suivent l'irradiation une certaine aggravation de la gêne neurologique, en particulier une somnolence, un état dépressif, une irritabilité, ainsi qu'une difficulté à fixer son attention et à mémoriser. Ces troubles peuvent s'accompagner d'une apparente aggravation de la lésion visible à l'IRM (« pseudoprogression ») et disparaissent progressivement en l'espace de quelques mois. Ce phénomène traduit donc une réaction habituelle, sans gravité.

À de rares exceptions près, la radiothérapie **ne peut pas être répétée plusieurs fois**.

La radiothérapie stéréotaxique : comme la chirurgie, la radiothérapie est parfois administrée en condition stéréotaxique en une ou plusieurs séances lorsqu'une très grande précision est nécessaire. Dans ce cas, un cadre stéréotaxique est placé sur la tête du patient (voir chirurgie stéréotaxique) avant l'irradiation.

3 - Les traitements médicamenteux

Ils comportent les traitements des symptômes (anticonvulsivants, corticothérapie, anticoagulants et parfois médicaments anxiolytiques et antidépresseurs) et les traitements de fond de la maladie (la chimiothérapie, la thérapie antiangiogénique).

a) Les traitements symptomatiques

◆ Anticonvulsivants

Les anticonvulsivants (antiépileptiques) sont parfois nécessaires pour prévenir le risque de crises d'épilepsie qui représentent une des manifestations inaugurales des tumeurs cérébrales. Les crises d'épilepsie sont dues à une décharge électrique paroxystique de certains neurones « irrités ».

Il existe de très nombreux types de crise d'épilepsie en fonction du siège des lésions. Il peut s'agir par exemple de secousses brutales d'un membre, de fourmillements intenses, d'impossibilité à parler normalement, d'une sensation d'odeur anormale ou d'une confusion pendant laquelle le patient est « absent ». Lorsque la crise est généralisée, il se produit une perte de connaissance, des secousses des quatre membres, et des difficultés transitoires de la respiration. La crise d'épilepsie peut être impressionnante pour le patient et pour son entourage et entraîner une très grande anxiété. Il est pourtant essentiel de bien comprendre que, malgré ce caractère impressionnant et parfois angoissant, **une crise d'épilepsie n'a pas de gravité** en elle-même. La seule chose à faire en cas de perte de connaissance est de vérifier que le patient ne se blesse pas lors des secousses et de le tourner sur le côté pour faciliter sa respiration (position latérale de sécurité).

Information médicale

Au bout de quelques minutes, les manifestations paroxystiques cessent et, s'il y a eu perte de connaissance, le patient reprend petit à petit ses esprits. Une *faiblesse transitoire peut toutefois persister* pendant quelques heures ou même quelques jours. Une fois la crise passée, prévenez votre médecin qui verra s'il y a lieu de modifier le traitement.

De façon beaucoup plus rare, les crises ne cèdent pas spontanément et se succèdent sans arrêt pendant plus de vingt minutes : c'est l'état de mal épileptique. Il faut alors prévenir rapidement votre médecin et appeler le SAMU, car c'est une urgence.

Lorsqu'une ou plusieurs crises ont eu lieu chez un patient pris en charge pour une tumeur cérébrale, un traitement anticonvulsivant est nécessaire : il sera généralement poursuivi pendant plusieurs années. *En revanche, si le patient n'a pas eu de crise, un traitement préventif systématique des crises n'est pas indiqué.* Cependant, le patient et son entourage doivent savoir qu'un risque modéré de crise existe et en connaître les signes possibles afin de ne pas être pris au dépourvu si elles devaient survenir. En cas de crise, un traitement sera mis en route par votre médecin. Par mesure de prudence, il est recommandé d'éviter certaines activités à risque (comme se baigner seul, faire de l'escalade...). Le problème de la conduite automobile doit être discuté au cas par cas avec votre médecin.

Les traitements anticonvulsivants sont généralement administrés en une à trois prises par jour. Les principaux médicaments utilisés dans ce cadre sont le KEPPRA, la DEPAKINE, le TEGRETOL, le TRILEPTAL, le GARDENAL, le DIHYDAN, le NEURONTIN, le LAMICTAL, l'EPITOMAX, le VIMPAT ou le RIVOTRIL. Leur tolérance est généralement bonne mais comme tous les médicaments efficaces, ils nécessitent une surveillance, surtout en début de traitement. Ne soyez pas impressionné par la longue liste des effets secondaires possibles indiquée dans la notice accompagnant les boîtes de médicaments car tous les effets possibles, même ceux qui sont extraordinairement rares (et que les médecins du service n'ont souvent jamais vus) sont mentionnés. Il ne faut **JAMAIS arrêter brutalement un traitement anticonvulsivant** car il existe alors un risque de crises multiples et répétées (état de mal), seule circonstance où les crises peuvent être dangereuses (voir plus haut).

◆ Corticoïdes

Les corticoïdes (SOLUPRED, CORTANCYL, MEDROL, SOLUMEDROL, SOLUDECADRON) sont des médicaments importants dans le traitement des tumeurs cérébrales. En effet, la corticothérapie permet de réduire l'œdème. L'œdème est une augmentation du contenu en eau du cerveau qui entoure la tumeur ; il est en partie responsable des symptômes et de l'augmentation de la pression intracrânienne. Bien qu'à de rares exceptions près les corticoïdes n'aient pas d'effet direct sur la tumeur, leur prescription entraîne une amélioration rapide des symptômes.

Information médicale

Des doses très variables sont utilisées au début, en fonction de l'état du patient. Les corticoïdes sont ensuite progressivement diminués dès que les symptômes régressent, avec l'objectif de les arrêter dès que possible. Plusieurs médicaments sont parfois associés aux corticoïdes afin d'en réduire les effets secondaires : potassium (KALEORID, DIFFU-K), calcium et vitamine D (CALCI-FORTE, DEDROGYL, CACIT-D3), protecteurs gastriques (OMEPRAZOLE, INEXIUM, INI-POMP, MOPRAL), prévention de l'ostéoporose (BONVIVA 150, FOSAMAX 70), anti-infectieux (BACTRIM). La corticothérapie entraîne souvent un changement de la répartition des graisses du corps qui viennent s'accumuler au niveau de la figure (figure ronde), du cou, des épaules et de l'abdomen. Des vergetures peuvent aussi apparaître. Une diminution de la force musculaire, surtout dans les cuisses, est également possible. L'essentiel de ces signes disparaît en règle générale quand les corticoïdes sont arrêtés. Afin de prévenir au maximum ces effets secondaires, il est important de suivre un régime pauvre en sel, riche en protéines, et de maintenir autant que possible une activité physique régulière. N'hésitez pas à demander conseil pour obtenir plus d'informations sur le régime. Les corticoïdes ne doivent JAMAIS être arrêtés brutalement car un syndrome de sevrage très pénible (maux de tête, douleurs articulaires, parfois fièvre) risquerait de survenir.

◆ Anticoagulants

Le risque de phlébite est augmenté au cours des tumeurs cérébrales. Si vous constatez des douleurs ou un œdème (gonflement) d'une jambe, en particulier au niveau d'un mollet, il faut le signaler rapidement à votre médecin qui fera réaliser un écho-doppler veineux des membres inférieurs. En cas de phlébite, un traitement anticoagulant sera institué, soit par injection (INNO-HEP, LOVENOX, FRAXIPARINE, ARIXTRA), soit sous forme de comprimés (PREVISCAN, SINTROM) traitement qui nécessitera, si prise de comprimés, une surveillance régulière du niveau de coagulation du sang (TP, INR).

◆ Les anxiolytiques et antidépresseurs

La découverte puis le traitement d'une tumeur cérébrale représentent une épreuve. Le moral en est affecté à un moment ou à un autre (souvent au début de la maladie mais parfois aussi quelques semaines ou mois après la fin des traitements), et cela représente une réaction normale. Toutefois, si l'anxiété est importante ou si une dépression réactionnelle (c'est-à-dire qu'elle est le contrecoup de la maladie) s'installe, il faut les traiter sans aucune hésitation car elles peuvent être un frein à une évolution satisfaisante de la maladie. Il existe souvent une grande réticence à prendre ces médicaments (« je ne veux pas devenir drogué », « j'ai de la volonté, je m'en sortirai tout seul », « je prends déjà assez de médicaments comme ça »...). Il faut bannir ces idées reçues. Ces médicaments ne rendent pas « drogué » (à condition d'accepter une certaine

fatigue au début), et peuvent être arrêtés sans problème quand ils ne sont plus nécessaires. Les prendre pendant quelque temps (en moyenne de 6 à 9 mois) ne signifie en rien un manque de volonté mais peut aider à récupérer plus rapidement son énergie, ce qui est très important pour la prise en charge. L'avis d'un collègue psychiatre peut être utile à ce stade pour vous proposer le traitement le plus adapté ; rappelez-vous que le psychiatre n'est pas là pour vous juger. Parallèlement au traitement par médicaments, un soutien psychologique peut également s'avérer très utile.

b) La chimiothérapie

La chimiothérapie consiste à administrer des drogues qui ont la caractéristique de bloquer la division des cellules tumorales. Il existe de nombreux médicaments chimiothérapeutiques qui peuvent être administrés (isolément ou en association) en comprimés, par voie intramusculaire, intraveineuse (la plus couramment utilisée) ou intra-artérielle.

◆ *La chimiothérapie classique*

La chimiothérapie classique a pour objectif de détruire les cellules tumorales. Toutefois, certaines cellules normales qui se multiplient rapidement dans l'organisme, comme les cellules sanguines, les spermatozoïdes et certaines cellules de la peau, peuvent également être affectées par la chimiothérapie, ce qui explique la diminution du nombre des globules blancs et des spermatozoïdes ainsi que la chute des cheveux constatées dans certaines chimiothérapies antitumorales.

◆ *Les chimiothérapies ciblées*

Les effets indésirables des chimiothérapies classiques sont en partie liés à un certain manque de sélectivité. En effet, elles ne distinguent pas parfaitement parmi les cellules qui se multiplient dans l'organisme les cellules tumorales (que l'on souhaite détruire) des cellules normales (que l'on souhaite respecter).

Actuellement, de nouvelles chimiothérapies dites « ciblées » ou « intelligentes » sont développées. Elles vont détruire de manière très sélective les cellules tumorales en respectant au maximum les cellules normales. Les cellules tumorales présentent des anomalies génétiques qui sont responsables de leur caractère tumoral. Ces anomalies, absentes des cellules normales, constituent de véritables « étiquettes » des cellules tumorales. Les nouvelles chimiothérapies sont capables de reconnaître ces étiquettes et ainsi de s'attaquer de manière sélective aux cellules tumorales.

Information médicale

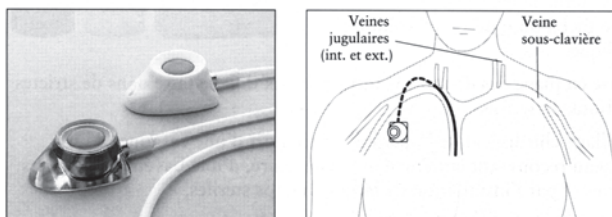
Des études sont en train de caractériser les « étiquettes » que portent les cellules des gliomes de haut grade pour répondre à de nouvelles chimiothérapies ciblées : par exemple, l'amplification de l'EGFR par la cellule tumorale permet d'envisager l'utilisation des inhibiteurs de l'EGFR ou des vaccins dirigés contre des formes mutées de l'EGFR, couplés à d'autres inhibiteurs des voies qui activent la prolifération dans les gliomes (on les appelle les « voies de transduction du signal »). Ces traitements restent encore dans le domaine de la recherche clinique et ne peuvent être proposés que dans le cadre d'un essai thérapeutique.

◆ Comment se passe le traitement de chimiothérapie par injection ?

Le plus souvent, la piqûre de l'aiguille est ressentie comme pour n'importe quelle prise de sang. Cependant, le patient ressent parfois une chaleur le long du trajet de la veine pendant la durée de la perfusion, ce qui est normal.

En revanche, si une sensation de douleur ou de brûlure importante, un bleu ou une boule douloureuse apparaît près du point d'injection de l'aiguille, cela peut correspondre au passage du produit hors de la veine (on parle d'« extravasation »). Il faut alors appeler aussitôt l'infirmière qui surveille la perfusion pour arrêter l'injection si besoin.

Afin d'assurer le passage de la chimiothérapie intraveineuse avec toutes les mesures de sécurité, la mise en place d'un site implantable est très souvent recommandée.



Site implantable

Figure 7 : Site implantable ou port-à-cath.

L'insertion du site implantable nécessite une petite intervention chirurgicale réalisée sous anesthésie locale ou générale. Le site implantable est une petite boîte (environ 1,5 cm de diamètre) qui est placée sous la peau, habituellement sous la clavicule (figure 7), et qui est en communication avec une veine. Le site implantable permet l'administration indolore et en sécurité de la chimiothérapie ; il évite les ponctions veineuses répétées et l'« usure » des veines. Après administration de la chimiothérapie, le cathéter (tube utilisé pour l'injection du médicament) est rincé pour éviter la coagulation du sang dans le site. Ces injections de « rinçage » doivent être

Information médicale

répétées régulièrement (environ tous les deux mois) tant que l'appareil est en place. Quand il n'est plus nécessaire, l'appareil peut être enlevé facilement.

Le site implantable ne sera jamais utilisé par le laboratoire pour les prises de sang et très rarement en radio pour les injections de produits de contraste. Dans certains cas, la chimiothérapie est injectée au voisinage immédiat de la tumeur par l'intermédiaire d'une sonde placée dans un des vaisseaux du cou (chimiothérapie intra-artérielle). Ce traitement se passe exactement comme une artériographie, sous anesthésie locale, après ponction d'un vaisseau au pli de l'aîne. Il nécessite une surveillance ophtalmologique régulière. Après la chimiothérapie intra-artérielle, il faut rester allongé pendant vingt-quatre heures.

◆ *Quelle est la durée du traitement par chimiothérapie et quelle en est la fréquence ?*

Tout dépend du protocole proposé, qui varie selon la tumeur. En règle générale, les cures sont administrées toutes les 2 à 8 semaines pendant une période de 12 à 24 mois. Plusieurs modes d'hospitalisation sont possibles en fonction des traitements et des contraintes personnelles. Le traitement est le plus souvent administré en hôpital de jour (le patient entre le matin ou l'après midi, fait un scanner cérébral ou une IRM, reçoit sa cure et rentre chez lui à midi ou le soir). Les malades peuvent alors prévoir un "calendrier" de traitement (à établir avec l'infirmière responsable de l'hôpital de jour), ce qui facilite leur maintien dans une vie sociale, familiale et professionnelle normale. En effet, la chimiothérapie n'est pas incompatible avec la poursuite de la vie habituelle en dehors des contraintes de surveillance somme toute modérées.

◆ *Peut-on prendre d'autres médicaments en même temps ?*

Il peut toujours y avoir réaction d'un médicament avec un autre. Il est donc nécessaire de vérifier avec le médecin s'il y a compatibilité entre chimiothérapie et traitement habituel. De même, avant de commencer de nouveaux traitements, on doit toujours en parler avec l'équipe soignante.

c) La thérapie antiangiogénique

C'est une voie qui apparaît très prometteuse. Ce traitement (par exemple avastin ou bevacizumab administré en association avec une chimiothérapie comme l'irinotecan) permet d'inhiber la prolifération des vaisseaux (angiogénèse tumorale) qui est indispensable à la croissance de la tumeur. En l'absence de vaisseaux propres, la tumeur ne peut se développer car elle manque d'oxygène et les cellules tumorales meurent. Dans les gliomes de haut grade, l'utilisation de ces traitements entraîne des taux de réponse élevés, sans précédent. Ces résultats sont encourageants. L'accès à ces traitements pourrait vous être proposé par votre médecin dans le cadre d'un essai thérapeutique. De nombreux autres agents antiangiogéniques sont à l'étude, qui devraient permettre d'importants progrès.

Information médicale

E - Les effets secondaires de la chimiothérapie

Ils ne sont pas systématiques et beaucoup de malades n'en présentent aucun. Leur type et leur fréquence varient en fonction du type de chimiothérapie et vous en serez informé par l'équipe médicale et paramédicale.

Toutefois, n'hésitez pas à demander des précisions complémentaires, car les effets indésirables de la chimiothérapie doivent être connus pour être évités.

Il est important de se souvenir qu'ils peuvent apparaître malgré les précautions habituelles et qu'ils sont généralement réversibles à l'arrêt du traitement.

Ces effets concernent surtout :

- la digestion : nausées, vomissements, diarrhée, constipation ;
- les problèmes de bouche : bouche sèche, inflammation ;
- les cellules du sang : anémie, perte des globules blancs et risque d'infection, perte des plaquettes et risque de saignement ;
- la chute des cheveux dans certains cas ;
- les organes sexuels : ovaires, testicules, problèmes sexuels ;
- la peau, les muscles, les urines.

1 - Les troubles digestifs

◆ Nausées et vomissements

La chimiothérapie entraîne souvent ce type d'effets indésirables. Ils peuvent être combattus par l'utilisation de médicaments visant à calmer le système digestif et à endormir les centres responsables des vomissements au niveau du cerveau (primpéran, vogalène, emend, zophren, kytril...). Si les nausées persistent, signalez-le à l'infirmière afin que le traitement puisse être adapté.

On peut aussi éviter ces inconvénients par de nombreux petits moyens :

- ✓ Mangez de nombreux petits repas pour que vous ne sentiez pas l'estomac plein.
- ✓ Évitez de trop boire pendant les repas, mais buvez au contraire avant ou après avec un intervalle d'au moins une heure.

Information médicale

- ✓ Évitez les sucreries et les aliments gras (friture, sauce).
- ✓ Préférez les grillades.
- ✓ Mangez tiède.
- ✓ Mangez très lentement.
- ✓ Mâchez les aliments pour faciliter la digestion.
- ✓ Évitez les odeurs fortes (cigarettes, parfums...).
- ✓ Reposez-vous après les repas, de préférence assis plutôt que couché, pendant une période de une à deux heures.
- ✓ Respirez profondément par la bouche si vous sentez arriver une nausée.

◆ Diarrhée

Certains médicaments peuvent provoquer de la diarrhée. La diarrhée est peu fréquente : là encore, de petits moyens permettent de l'éviter ou de traiter de petits épisodes.

- ✓ Mangez liquide et léger pour laisser reposer l'intestin durant quelques jours.
- ✓ Buvez le plus possible pour remplacer le liquide perdu en diarrhée. Buvez à une température tempérée des boissons non gazeuses.
- ✓ Mangez peu à la fois, le plus souvent possible.
- ✓ Évitez le café, le chou-fleur, les aliments épicés ou trop sucrés.
- ✓ Elle peut parfois nécessiter la prise de médicaments antidiarrhéiques plus spécifiques (imodium) dont l'ordonnance pourra vous être remise par votre médecin.
- ✓ Quand la diarrhée disparaît, réintroduisez progressivement des aliments pauvres en fibres tels que riz, crème de riz, bananes, purée de pommes de terre, soupe aux légumes maison.
- ✓ Si la diarrhée persiste, augmentez la prise de bananes, d'oranges, de pommes de terre (éléments riches en potassium) et alertez votre médecin.

◆ Constipation

Certains médicaments peuvent entraîner une constipation. Si la constipation est peu importante, les petits moyens peuvent suffire.

- ✓ Augmentez les aliments comportant des fibres : fruits crus, légumes, pain complet.

Information médicale

- ✓ Prenez du jus de pruneau.
- ✓ Faites de l'exercice physique tel que la marche.

Si la constipation persiste, n'hésitez pas à consulter votre médecin ; des lavements peuvent être nécessaires, voire même un traitement.

2 - Les troubles de la numération formule sanguine (NFS)

La chimiothérapie agit sur la moelle osseuse où se fabriquent les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes.

◆ La baisse transitoire des globules blancs (neutropénie)

La diminution des globules blancs peut s'accompagner d'une diminution de votre résistance à une infection. C'est pourquoi le taux de globules blancs (leucocytes) doit être vérifié régulièrement. Si ce taux s'abaisse, il est prudent de prévenir les risques d'infection :

- ✓ Lavez-vous les mains soigneusement plusieurs fois par jour (repas, toilettes, contact avec la terre ou les animaux).
- ✓ Évitez le contact avec des malades porteurs de maladies contagieuses (varicelle, zona, infections diverses, tuberculose...) et, si possible, évitez les foules.
- ✓ Prenez une douche régulièrement.
- ✓ Hygiène dentaire : en début de traitement, il est important de vérifier l'absence de caries et de se faire suivre régulièrement tous les six mois par un dentiste.
- ✓ Si par mégarde vous vous coupez, lavez la coupure avec de l'eau et du savon avant une désinfection. Si l'objet est souillé (couteau, outil), trempez la plaie dans du Dakin.

Quels sont les signes qui doivent faire suspecter une infection ?

- ✓ une température supérieure à 38°C ;
- ✓ des frissons ;
- ✓ une transpiration anormale, surtout la nuit ;
- ✓ des brûlures en urinant, un écoulement vaginal ;
- ✓ des douleurs abdominales associées souvent à une diarrhée ;
- ✓ une toux sévère, une inflammation de la gorge.

Si l'un de ces symptômes survient, il faut prévenir l'infirmière ou le médecin. Par ailleurs, communiquez régulièrement les résultats de vos examens biologiques (numération formule sanguine) à l'équipe médicale du service.

◆ Diminution des globules rouges (anémie)

Les globules rouges ou érythrocytes ont pour travail d'amener l'oxygène aux différentes cellules du corps. En cas de diminution des globules rouges (anémie), vous pouvez vous sentir fatigué, sans énergie, être frileux, et même parfois essoufflé, pour des efforts peu importants. Il faut :

- ✓ vous reposer, conserver votre énergie ;
- ✓ manger de la viande rouge, du foie, augmenter votre ration de légumes verts ;
- ✓ vous déplacer lentement, par exemple ne pas vous lever brusquement de votre lit et vous rasseoir une minute avant de vous mettre debout.

Si ces symptômes sont gênants, votre médecin peut envisager de vous prescrire une transfusion, en fonction du nombre de globules rouges et du taux de l'hémoglobine.

◆ Diminution des plaquettes ou thrombocytes (thrombopénie)

Leur fonction est de faciliter la coagulation. Le risque d'hémorragie peut être augmenté si le taux de plaquettes diminue de façon importante.

Aussi, pour éviter ce risque :

- ✓ Ne prenez pas de médicaments sans avis médical (même et surtout de l'aspirine ou les spécialités qui en contiennent).
- ✓ Ne frottez pas vos dents de façon agressive et utilisez une brosse à poils souples.
- ✓ Évitez de vous épiler (microtraumatismes).
- ✓ Coupez vos ongles prudemment en évitant les coupures.
- ✓ Utilisez un rasoir électrique pour éviter les risques de coupure.

Information médicale

- ✓ Si votre peau est sèche, utilisez une crème ou une lotion pour l'assouplir et permettre aux éventuelles coupures de cicatriser.
- ✓ Faites très attention à ne pas vous couper ou vous brûler. Mettez des gants pour faire la cuisine.
- ✓ Évitez les activités sportives pendant quelque temps.

Si le taux de plaquettes est trop bas, votre médecin pourra éventuellement vous proposer une transfusion de plaquettes. N'oubliez pas de signaler toute trace de sang inhabituelle (urines, selles, bouche, nez...).

3 - Chute des cheveux

Les follicules pileux de la tête et du corps sont constitués de cellules qui se reproduisent rapidement. Ces cellules peuvent être atteintes par la chimiothérapie. La perte des cheveux se fait par cassure du cheveu à proximité de la peau. Les cheveux peuvent être abondants dans le peigne ou la brosse ou se retrouver nombreux le matin sur l'oreiller.

Ceci peut survenir après quelques semaines, rarement avant 15 jours à 3 semaines après injection du produit responsable. Ce qui peut survenir pour les cheveux peut aussi bien arriver au niveau des autres zones (sourcils, moustache, barbe, aisselle, pubis).

La perte de cheveux est très variable. Certains produits n'entraînent jamais cet incident, d'autres plus fréquemment, d'autres très souvent.

De plus, à produit égal, l'effet peut être très différent selon la dose et la fréquence d'administration.

Demandez à votre médecin qu'il vous précise les risques qui vous concernent.

Souvenez-vous que, quelle que soit l'importance de la chute des cheveux, ils repousseront complètement dès la fin du traitement et souvent même avant. À ce moment tous les soins de cheveux que vous souhaitez seront autorisés sans restriction.

4 - Sexualité, fertilité

Il peut arriver que les organes génitaux soient affectés par la chimiothérapie, aussi bien chez l'homme que chez la femme. Ce phénomène est très inconstant et dépend beaucoup du type de chimiothérapie, de votre âge et de votre état général.

Information médicale

En dehors de l'éventuelle fatigue et baisse temporaire de l'état général, la chimiothérapie n'entraîne pas de modification de la capacité et du désir sexuel. En revanche, une baisse transitoire de la libido (du désir) est fréquente après la radiothérapie et s'estompe progressivement dans l'année suivant la fin de l'irradiation. Le recours à des traitements hormonaux peut jouer un rôle, et il ne faut pas hésiter à en parler à votre médecin.

◆ Pour les femmes :

Les règles peuvent être modifiées en fréquence et en quantité. Elles peuvent être irrégulières voire même interrompues pour une période plus ou moins variable. L'absence de règles est d'autant plus fréquente et durable que votre âge s'approche de la cinquantaine. Il peut parfois survenir une ménopause avec les modifications hormonales qui l'accompagnent : bouffées de chaleur, démangeaisons, sécheresse ou impression de brûlure au niveau des muqueuses vaginales. Des traitements peuvent être prescrits pour atténuer ces troubles.

En ce qui concerne la capacité de grossesse, rappelez-vous que les modifications du cycle menstruel ne signifient pas impossibilité de grossesse. Si vous êtes concernée par le risque de grossesse, ne confondez pas chimiothérapie et contraception. Parlez-en à votre médecin qui vous proposera une méthode de contraception efficace et adaptée à votre maladie et à votre traitement. Une grossesse est presque toujours déconseillée au cours d'une chimiothérapie. Par contre, sachez que cela vous sera presque toujours possible après la fin du traitement.

◆ Pour les hommes :

La chimiothérapie peut entraîner une diminution de la fertilité par modification du sperme. Le sperme peut devenir pauvre en spermatozoïdes ; il est très difficile de prévoir si une absence de fertilité surviendra et combien de temps elle durera.

Aussi n'hésitez pas à interroger votre médecin sur ce problème. Il est possible de contourner cet inconvénient par la conservation du sperme fertile prélevé avant le début du traitement dans un centre spécialisé (CECOS).

◆ Sexualité et chimiothérapie

Il n'y a pas de retentissement de la chimiothérapie sur la sexualité en dehors de la fatigue possible liée aussi bien à la maladie qu'au traitement. En revanche, une réduction de la sexualité est fréquente chez les hommes après traitement d'une tumeur cérébrale par chirurgie et radiothérapie. Cette baisse de la libido se corrige ensuite progressivement.

Information médicale

F - La vie quotidienne

1 - Comment améliorer votre vie quotidienne ?

La maladie et la chimiothérapie représentent des agressions. Toute cette période est une période difficile pour tout le monde et certains conseils peuvent vous permettre de rendre ce moment plus acceptable.

Il est très important d'admettre que l'on est malade afin d'accepter le traitement et de se prendre en charge pour aller vers la guérison. Ceci n'est pas toujours facile à faire, et il ne faut pas hésiter à solliciter de l'aide et du réconfort afin d'éviter la dépression. Ce besoin peut survenir pendant le traitement, mais également après son arrêt, au moment où il n'y a plus de traitement. Vous ne devez ressentir aucune gêne à demander ce soutien, quel que soit le moment où vous en avez besoin. Vos proches sont bien sûr vos interlocuteurs privilégiés, mais vous pouvez aussi souhaiter parler, vous confier à une personne en dehors du cercle intime. Dans le service, une psychologue est à votre disposition.

Rappelez-vous que votre famille, vos amis et l'ensemble de l'équipe médicale sont à vos côtés pour vous aider à traverser cette épreuve.

Quelques petits « trucs » au quotidien

- ✓ N'hésitez pas à poser des questions et à les reposer aussi longtemps que les réponses ne vous paraissent pas claires. La connaissance détaillée de votre maladie est toujours préférable à une explication insuffisante ou mal comprise. Il est toutefois important de comprendre que même si la maladie est bien connue, chaque patient est vraiment un cas unique. Vous aurez peut-être parfois le sentiment que les équipes médicales ne répondent pas à vos questions avec la précision que vous souhaitez. Dans ce cas, sachez bien que cela ne correspond pas à une fuite ou au désir de cacher des éléments, mais simplement que les médecins ont besoin de temps (par exemple pour évaluer le temps de réaction aux différents traitements) pour pouvoir vous répondre au mieux.

Information médicale

- ✓ Conservez votre énergie pour les activités qui vous font plaisir et essayez de maintenir votre vie sociale et si possible professionnelle.
- ✓ Fixez-vous des buts réalisables et n'exigez pas trop de vous-même. Prévoyez des activités précises pour les jours où vous vous sentez mieux.
- ✓ Faites de l'exercice, de la gymnastique, ce qui maintiendra votre forme et votre appétit. Rappelez-vous que bien manger est important pour maintenir votre corps en bonne condition et pour reprendre des forces.

2 - Alimentation et chimiothérapie

Un malade ayant un régime équilibré est plus apte à faire face au traitement. Un régime équilibré est un régime riche en calories, en protéines et en vitamines, pour maintenir au mieux le poids, la peau, les muscles, les organes... Pendant une chimiothérapie, l'alimentation devrait comprendre 50 % de protéines en plus, en augmentant la ration calorique de 20 %. En pratique, trois groupes d'aliments principaux doivent faire partie de votre menu quotidien :

- ✓ *poissons, oeufs et viandes* assurent la ration protéique ;
- ✓ *pain et céréales* : ce groupe d'aliments assure un surplus protéique et une grande variété de vitamines, d'éléments minéraux et de sucre ; aussi, pain complet, maïs, céréales et pâtes sont conseillés ;
- ✓ *les laitages* : le lait, les yaourts, les fromages sont recommandés, en quantité raisonnable, du fait de l'apport de protéines, de calcium et de vitamines qu'ils assurent.

En cas de baisse d'appétit et de perte de poids, il est souhaitable de faire plusieurs repas légers. L'activité physique augmente l'appétit et doit être utilisée comme stimulant.

Si vous vous sentez incapable de manger suffisamment du fait d'un manque d'appétit ou d'une quelconque impression de dégoût, il devient important que la faible quantité que vous absorbez soit aussi riche que possible. N'hésitez pas à en parler à l'équipe soignante et, au besoin, à prendre l'avis d'un diététicien, qui pourra vous conseiller des compléments nutritionnels.

En ce qui concerne les liquides, il est très important d'augmenter la quantité absorbée par 24 heures. En effet, la plupart des médicaments s'éliminent par les urines. La quantité de liquide absorbée chaque jour devrait au moins être égale à deux litres par jour. Ceci peut comprendre des potages et des jus de fruit qui contribuent également à maintenir un régime calorique suffisant. Le vin et l'alcool ne sont pas interdits, mais doivent être consommés de façon très raisonnable.

Information médicale

Certains médicaments sont incompatibles avec l'alcool sous toutes ses formes, entraînant le risque d'accidents sévères. Des restrictions alimentaires spécifiques sont également parfois nécessaires et vous seront recommandées lors de la prescription de certains médicaments (anticoagulants, Natulan...).

3 - Le rôle de la famille et de l'entourage

Certaines personnes peuvent être maladroites face à votre maladie parce qu'elles ne la connaissent pas et ne savent pas comment vous allez réagir, ni comment vous souhaitez qu'elles vous aident. Souvent elles n'osent pas en parler avec vous. Ne rien dire, c'est les maintenir dans l'incertitude et les priver de la joie de vous aider.

N'hésitez pas à expliquer vos problèmes à vos proches. Ils vous comprendront, vous stimuleront et vous aideront à garder votre rôle dans l'univers familial, social et même professionnel. Parlez-en également à vos médecins, psychologues et infirmières car certaines méthodes existent pour vous aider à mieux vous connaître, et mieux supporter votre traitement (relaxation, yoga...).

Dans bien des cas, il est utile qu'un proche vous accompagne lors des rendez-vous médicaux. Il pourra vous aider dans les démarches administratives, être présent dans les périodes d'attente et au cours des traitements. Il bénéficiera aussi (bien sûr si vous le souhaitez) de l'information délivrée au cours des consultations.

Parler d'un problème de santé important à ses enfants peut également poser problème ; se taire risque cependant de provoquer des sentiments de crainte, voire de culpabilité chez les petits. Parlez-en avec l'équipe soignante. Certains psychiatres et psychologues sont spécialisés pour vous aider à parler de ce sujet difficile avec vos enfants.

4 - Peut-on continuer à travailler ?

Le travail est souvent une bonne manière de conserver ses repères. En dehors de certaines périodes (notamment pendant les premiers mois suivant la radiothérapie) où il peut être difficile de maintenir une activité professionnelle soutenue, le travail n'est pas contre-indiqué, au contraire.

Cependant, des aménagements sont parfois nécessaires (mi-temps thérapeutique, changement du poste de travail). Ceux-ci sont très variables selon le type de profession que vous exercez. Ici encore, il convient de discuter de ce problème avec votre médecin qui pourra vous conseiller. Si le travail n'est pas possible, le médecin vous prescrira un arrêt de travail. Celui-ci est d'une durée variable, souvent entre un et trois mois. Si la reprise est impossible (fatigue trop

intense, profession impliquant des risques), un arrêt dit de « longue maladie » peut être mis en place pour une durée de trois ans. Au-delà de cette durée, si la reprise d'un travail n'est pas envisageable, une pension d'invalidité peut être attribuée après passage en commission.

5 - La kinésithérapie

Dans tous les cas où une activité sportive est possible, le maintien de celle-ci est souhaitable en respectant des règles de prudence (éviter la natation en solitaire, l'escalade, les sports dangereux). Cependant, dans les cas d'hémiplégie, de déficit musculaire secondaire aux corticoïdes..., votre médecin peut vous proposer une série de séances de kinésithérapie, chez vous ou au cabinet du kinésithérapeute, en général à raison de deux ou trois séances par semaine. La kinésithérapie a pour objet la récupération ou l'entretien de la mobilité ; en cas d'hémiplégie, elle peut être très importante pour limiter le risque d'enraidissement (on parle de « spasticité »).

Ce texte s'est en partie inspiré de documents fournis par l'association canadienne des tumeurs cérébrales et du fascicule "La Chimiothérapie et vous" rédigé par le Dr Michel CLAVEL.



II - INFORMATIONS PRATIQUES

A - L'organisation du service

Au cours de votre traitement vous serez, très naturellement, à la recherche de réponses à vos problèmes personnels. À l'occasion des consultations ou de soins, vous rencontrerez des médecins, des infirmières, des assistantes sociales, des psychologues etc. qui seront à votre écoute :

1 - Les Médecins

Le corps médical comprend :

- ✓ les praticiens hospitaliers,
- ✓ les médecins chefs de clinique, responsables des salles,
- ✓ les médecins attachés,
- ✓ les internes,
- ✓ des médecins consultants en consultation externe.

En hospitalisation, ce sont les internes que vous verrez le plus souvent à votre chevet ; ils sont en mesure de répondre à vos questions d'ordre médical.

2 - Les Psychologues

Ils effectuent, notamment, des tests d'aide au diagnostic médical. Ils sont aussi chargés du suivi et du soutien psychologique des malades et de leur famille.

3 - Les Cadres Infirmiers

- ✓ Un cadre supérieur infirmier est responsable du bon fonctionnement du Service tant au niveau du personnel que du matériel et des moyens.
- ✓ Il est assisté de cadres infirmiers chargés, notamment, de superviser la qualité des soins.

4 - L'Infirmière référente est apte à effectuer certains examens et à prendre certaines dispositions d'ordre médical sous le contrôle des médecins. Elle est en mesure de répondre aux questions que vous (ou votre médecin traitant) pourrez vous poser entre deux passages à l'hôpital. Elle est joignable à tout moment au 01 42 16 04 10 (répondeur).

5 - Les Infirmières sont, auprès des malades, en charge des soins ; elles établissent les dossiers de soins. Elles sont le mieux à même de répondre à vos questions dans le domaine des soins infirmiers.

Informations pratiques

6 - Les Aides-soignants assistent les infirmières pour les soins quotidiens, la toilette, les repas...

7 - Les Agents hospitaliers sont chargés de l'entretien des locaux et de la distribution des repas.

8 - Le Psychomotricien intervient sur la vie psychique à travers et par la mise en œuvre du corps.

9 - Le Kinésithérapeute

10 - Les Secrétaires hospitalières sont chargées de l'accueil et de l'ensemble des dispositions pratiques d'admission dans le Service ; elles établissent les bulletins de situation et effectuent les formalités de sortie.

11 - La Diététicienne veille sur le régime alimentaire des patients et les conseille ; consultez-la avant la sortie.

12 - Les Assistantes sociales peuvent vous aider dans le suivi socioadministratif des malades et, en particulier, vous simplifier les formalités administratives dans ce domaine.

13 - Les Secrétaires médicales sont les intermédiaires entre vous-même ou votre médecin traitant et le praticien auquel elles sont attachées. Elles assurent le secrétariat des médecins.

14 - Vous rencontrerez également à l'occasion de vos examens ou de vos soins d'autres membres du personnel soignant comme **les manipulateurs ou manipulatrices d'équipements radiologiques**.

Des bénévoles d'associations agréées (comme les Visiteurs des Malades dans les Établissements Hospitaliers, VMEH) passent régulièrement dans le Service. Vous pouvez demander à les rencontrer.

Toutes les croyances et tous les systèmes de valeurs sont respectés par le système de santé français. Lors de votre séjour à l'hôpital, vous pouvez souhaiter rencontrer un représentant de votre communauté religieuse, ce qui est toujours possible. Parlez-en à l'équipe soignante.

Toutes ces personnes vont mettre leur savoir, leur conscience professionnelle et leur dévouement à votre service. Le cours de leurs activités ne leur permet malheureusement pas toujours de répondre comme vous le souhaiteriez aux questions que vous leur soumettez (surtout si le problème posé n'est pas directement de leur ressort).

Informations pratiques

C'est une des raisons de l'existence de ce fascicule proposé par l'ARTC*.

* L'ARTC dispose d'un local au 3^e étage de la Division Mazarin, Hôpital de la Salpêtrière. En cas d'absence, vous pouvez laisser un message sur le répondeur (Tél. 01 45 83 36 78) ou par courriel : a.r.t.c@free.fr ou artcparis@yahoo.fr

B - Votre protection sociale

Les informations ci-après sont données à titre indicatif ; elles s'appliquent au régime général (cas des salariés). Les régimes des professions indépendantes peuvent faire apparaître des différences notables, en particulier au niveau des prestations en espèce. De façon générale, il est préférable de consulter les [assistantes sociales du Service](#) ou de votre centre d'assurance maladie.

Vos droits à remboursement sont déterminés par le Centre de paiement auquel vous êtes rattaché dans la mesure où vous remplissez les conditions qui comportent, en particulier, une durée minimale d'activité professionnelle ; ces droits sont maintenus pendant une durée de douze mois après la cessation d'activité ou de l'indemnisation en cas de chômage. Ils sont concrétisés par la possession d'une carte d'assuré social sur laquelle figure la date limite de validité. Cette carte doit être régulièrement mise à jour auprès de votre centre de paiement.

1 - Prestations en nature

Les soins, les médicaments ainsi que les frais de transport (cf. paragraphe « frais de transport ») liés à votre maladie sont remboursés à 100 % (sur la base du « tarif de responsabilité » de la Sécurité Sociale).

Les frais d'hospitalisation sont également pris en charge à 100 %.

Sauf en cas d'hospitalisation à domicile (voir le chapitre « hospitalisation à domicile »), vous aurez à verser le [forfait journalier](#), qui représente votre participation aux frais d'hospitalisation. Supérieur à 16 € en 2009, il peut être pris en charge par certaines mutuelles.

Si vos revenus sont inférieurs au plafond et si vous n'avez aucune protection sociale, vous pouvez faire appel à la [CMU \(couverture maladie universelle\)](#). Consultez sans tarder la CPAM de votre domicile car les délais sont longs.

Informations pratiques

2 - Prestations en espèces

En cas d'interruption de travail, vous pouvez généralement prétendre, à partir du 4^e jour d'arrêt de travail, à des **indemnités journalières** égales à 50 % de votre salaire journalier de base (1/90^e des appointements du dernier trimestre).

Vous devez pour cela adresser dans les 48 heures au service médical de votre centre l'avis d'arrêt de travail ou l'avis de prolongation d'arrêt de travail signé par votre médecin.

Y joindre :

- a) si vous êtes salarié, l'attestation complétée par votre employeur certifiant votre cessation de travail ;
- b) si vous êtes au chômage :
 - le certificat de travail délivré par votre dernier employeur ;
 - vos 3 derniers bulletins de salaire ;
 - si vous bénéficiez d'une allocation de chômage, l'avis d'admission à cette allocation et le talon du dernier titre de paiement ;
 - si vous n'êtes plus indemnisé, la notification de fin d'indemnisation ;
 - si vous êtes hospitalisé, un bulletin de présence remplace un arrêt de travail.

Au bout de trois ans et jusqu'à 60 ans, vous pourrez prétendre à l'attribution d'une **pension d'invalidité** (cas des salariés) si votre capacité de travail ou de gain est réduite d'au moins les 2/3.

Ce délai de trois ans peut être réduit sur avis médical de « consolidation » de la maladie.

Le montant de la pension est un pourcentage du salaire annuel moyen de vos dix meilleures années de salaire **dans la limite du plafond de cotisation à la Sécurité Sociale :**

- 1^{ère} catégorie (capacité d'exercer une activité professionnelle) : 30 %
- 2^e catégorie (incapacité d'exercer une activité professionnelle) : 50 %
- 3^e catégorie (2^e catégorie plus la nécessité d'avoir recours à une tierce personne) : 50 %
+ majoration pour tierce personne.

La pension donne droit à la couverture sociale gratuite et au remboursement à 100 % de vos propres frais médicaux hors forfait hospitalier qui reste à votre charge.

Si vos ressources sont faibles, vous pouvez demander à bénéficier du Fonds National de Solidarité (FNS).

Informations pratiques

3 - Frais de transport

En cas de nécessité, les frais de déplacement pour les traitements et examens en rapport avec votre maladie sont remboursés ainsi que le transport de la personne qui vous accompagne si votre état de santé nécessite l'assistance d'un tiers.

Attention :

- Utilisez les [taxis mis en place par la CPAM](#), les autres ne sont pas remboursés. www.paris.ameli.fr : liste des taxis conventionnés.
- Si vous ne dépendez pas de la circonscription sanitaire à laquelle appartient votre hôpital, les remboursements (soins et transports) risquent d'être contestés par votre Centre de paiement. [L'accord du médecin-conseil de votre organisme de couverture sociale est indispensable avant votre hospitalisation.](#)

4 - Aide à domicile

Si vous avez besoin d'aide à domicile vous pouvez contacter l'assistante sociale du Service ou de la CPAM. Elle mettra en place des aides adaptées.

Pour toute information complémentaire ou les situations particulières, n'hésitez pas à vous adresser aux assistantes sociales du Service (nous vous invitons à les contacter dès votre première consultation) ou aux assistantes sociales des centres CPAM.

C - L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) pourra vous être proposée comme alternative pour la mise en œuvre de votre traitement en coordination avec l'action du Service. Elle peut être assurée soit par l'Assistance Publique soit par des organismes privés.

L'hospitalisation à domicile permet au malade de conserver un maximum d'autonomie tout en le faisant participer activement, avec son entourage, au traitement de sa maladie. C'est l'équipe médicale qui jugera de l'utilité de la mise en place de ce dispositif.

L'HAD peut assurer au profit de malades domiciliés à Paris et en Banlieue la poursuite à domicile d'une hospitalisation en lien avec leur médecin hospitalier ; elle reste une hospitalisation, l'intensité et la technicité des soins restant comparables à ce qu'ils seraient à l'hôpital.

1 - Organisation générale

- Un [médecin coordonnateur](#) organise le fonctionnement médical du service assurant l'adaptation et la permanence des soins ainsi que la bonne transmission des dossiers médicaux.
- Un [cadre infirmier](#) assure la coordination des interventions des personnels non médicaux.

Informations pratiques

2 - Admission

L'admission en HAD comme la sortie sont prononcées sur proposition du médecin hospitalier, après accord du médecin coordonnateur de l'HAD, en liaison avec le **médecin traitant de votre choix** qui, durant toute l'HAD, **aura la responsabilité du traitement**.

L'admission est préparée par l'**infirmière de coordination** assistée d'une secrétaire ; elles organisent le retour à domicile avec l'équipe médicale, votre entourage et vous-même, ainsi qu'avec le secteur de soins dont dépend votre domicile.

Les soins sont pris en charge à 100 % et le forfait hospitalier n'est pas dû.

3 - Organisation des soins

- a) Les soins sont pris en charge par l'équipe du secteur de soins :
- la **surveillante du secteur** organise l'action de toute l'équipe, évalue les besoins en matériel ;
 - une **infirmière** assure l'exécution des soins sur prescription de votre médecin traitant ou du médecin hospitalier ;
 - une **aide-soignante** passe à domicile en fonction d'un programme établi par la surveillante ou l'infirmière ;
 - un **coursier** livre les matériels et produits nécessaires aux soins ;
 - une **aide-ménagère** peut vous être accordée selon l'avis de l'assistante sociale et de la surveillante.

L'HAD met en outre à votre disposition une assistante sociale, une équipe de masseurs-kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes.

- b) L'HAD prend en charge :
- les médicaments et fournitures médicales ;
 - les transports nécessaires aux soins (consultations hospitalières, séances de radiothérapie, examens divers, hôpital de jour, etc.) ;
 - la location du matériel médical dont la surveillante évalue le besoin et dont elle passe commande.

D - Les cliniques médicales

Dans certains cas, une orientation vers une clinique médicale sera nécessaire à l'issue de l'hospitalisation ou de la consultation, soit pour entreprendre une rééducation sur les conseils de votre médecin, soit pour vous reposer pendant votre traitement. Nous vous conseillons de prendre contact avec l'[assistante sociale du Service](#) qui saura vous proposer des centres adaptés à votre état de santé. Des contacts ont été noués avec les médecins de ces centres afin de faciliter le suivi médical, humain et social des patients que nous leur confions.

Index des mots-clés

INDEX DES MOTS-CLÉS

	Pages		Pages
- A -		- E -	
Alimentation,		Écho-doppler	21
régime alimentaire	20, 25, 26, 31, 32, 36, 37	Effets secondaires	18-20, 22, 24, 25
Anémie	25, 27	Encéphale	7, 9
Anticoagulant	18, 20, 21, 32	Épendymaire, épendymome	8, 12
Anticonvulsivant	18-20	Épilepsie	13, 18, 19
Antidépresseur	18, 21	Ergothérapeute	16, 40
Anxiété	19, 21	Exérèse	12
Anxiolytique	18, 21	Extravasation	23
Aphasie	13		
Artère	15	- F -	
Artériographie	15, 23	Facteurs environnementaux	13
Aspirine	27	Famille	6, 16, 30, 32, 35
Assistante sociale	16, 35-37, 39-41	Fertilité	29
Astrocyte	8, 11	Fonction	8-11, 27
- B -		- G -	
Biopsie	12, 17	Gadolinium	14, 15
Boîte crânienne	9, 13	Gène	12
		Germineome	12
- C -		Glande pinéale	12
Cathéter	15, 23	Gliale (cellule)	7, 8
Cellule	7, 8, 11, 12, 21, 22, 24, 25, 27, 28	Glie	7, 8
Central (système nerveux)	6, 7, 11	Gliome	8, 12, 22, 24
Cerveau	6-15, 17, 20, 25	Globule blanc	22, 25, 26
Cervelet	9, 12	Globule rouge	26, 27
Chimiothérapie	12, 18, 21, 22-26, 28-31, 33	Grossesse	29
Chirurgie	12, 16-18, 30		
Chute (des cheveux)	18, 22, 25, 28	- H -	
Colonne vertébrale	11	Hémiplégie	13, 33
Confusion	11, 19	Hémisphère cérébral	8, 10
Constipation	25, 26	Hémoglobine	27
Convulsion	13	Héréditaire	13
Corps calleux	8	Hôpital (organisation du	
Cortex	8, 10	service hospitalier)	16, 24, 35, 36, 39
Corticoïdes	20, 33	Hospitalisation à domicile (HAD)	37, 39, 40
Crâne	13, 14, 20	Hypertension intracrânienne	13, 20
- D -		- I -	
Dépression	21, 30	Infection	25-27
Diarrhée	25-27	Infirmier, infirmière	16, 23-25, 27, 32, 35, 36, 40
Diététicien(ne)	31, 36	Iode	14
		(IRM) Imagerie par Résonance Magnétique	13-18, 24

Index des mots-clés

	Pages
- K -	
Kinésithérapeute	16, 33, 36, 40
- L -	
Langage	8, 10, 13
Liquide céphalo-rachidien (LCR)	10, 11, 15, 20
Lobe	8, 10
Lymphocyte	12
Lymphome	12
- M -	
Maux de tête	11, 13, 15, 20
Médecin	6, 14-16, 19-21, 24, 26-30, 32, 33, 35, 36, 38-41
Médicament	14, 18-21, 23-27, 31, 32, 37, 40
Médulloblastome	12
Méninges	10-12
Méningiome	12
Moelle épinière	6, 7, 9-11, 15
Moral	21
Motrice (aire, fonction)	9, 11
- N -	
Nausée	13, 25
Nerf	6
Neurone	7, 8, 18
Nucléaire	14
- O -	
Œdème	14, 15, 20, 21
Oligodendrocyte	8, 11
Ordinateur	13, 14, 17
- P -	
Périphérique (système nerveux)	6, 7
Phlébite	20, 21
Photon	17
Plaquette	25-28
Ponction lombaire	15
Port-à-cath	23
Pression intracrânienne	13, 20
Primitive (tumeur)	11, 12
Psychiatre	21, 32
Psychologue	16, 30, 32, 35
Psychomotricien	16, 36
- R -	
Radiothérapie	12, 16-18, 29, 30, 32, 40
Rayon X	13, 17
Récidive	12
- S -	
Sang	12, 21-23, 25-28
Scanner	13-17, 24
Secondaire (tumeur)	11
Sensorielle (aire)	9
Sexualité	29, 30
Site implantable	23
Sociale (protection)	37, 38, 39
Somnolence	11, 18
Spasticité	33
Sperme	29
Staff	16
Stéréotaxique (intervention)	17
Stéréotaxique (radiothérapie)	18
Striatum	9
Substance blanche	8, 10, 15
Substance grise	8, 10, 15
Système nerveux	6, 7, 11
- T -	
Thalamus	9
Thrombocyte	27
Thrombopénie	27
Tronc cérébral	9
- V -	
Ventricule	8, 10, 11, 14, 15
Vessie	11
Vie professionnelle	24, 31, 32, 37, 38
Vie quotidienne et/ou sociale	24, 30
Vomissement	11, 13, 25

Conception et réalisation : Imprimerie DEJAGLMC
23, avenue des Morillons - 95146 Garges-Lès-Gonesse Cedex
Tél. : 01 34 45 22 22