France Lymphome Espoir



Comprendre les lymphomes cutanés

Un guide d'information pour les patients et leurs proches

Références

- Beylot-Barry M, Dereure O, Vergier B, et al. Prise en charge des lymphomes cutanés. Ann dermatol venereol 2010;137:611-621. lymphomes T cutanés: recommandations du Groupe français d'étude des
- Olsen E, Vonderheid E, Pimpinelli N, et al. Revisions to the staging and lymphoma task force of the European Organization of Research and classification of mycosis fungoides and Sezary syndrome: a proposal of the Treatment of Cancer (EORTC). Blood 2007;110:1713-22. International Society of Cutaneous Lymphomas (ISCL) and the cutaneous
- Grange F, D'Incan M, Ortonne N, et al. Prise en charge des lymphomes B cutanés: recommandations du Groupe français d'étude des lymphomes cutanés. Ann Dermatol Venereol 2010;137:523-531.
- Senff NJ, Noordijk EM, Kim YH, et al. European Organization for Research and Treatment of Cancer and International Society for Cutaneous B-cell lymphomas. Blood 2008;112:1600-1609 Lymphoma consensus recommendations for the management of cutaneous

Cutaneous Lymphoma Foundation. Cette brochure est inspirée par un document édité aux États-Unis par la



Participants

Médecins rédacteurs

- Pr Martine Bagot, chef du service de dermatologie, Hôpital Saint-Louis, Cutanés (GFELC).. Paris. Présidente du bureau du Groupe Français d'Étude des Lymphomes
- Français d'Etude des Lymphomes Cutanés (GFELC) dermatologie, Hôpital Saint-Louis, Paris. Co-coordinatrice du Groupe Dr Caroline Ram-Wolff, dermatologue, praticien hospitalier, service de

Médecins relecteurs, membres du LYSA (Lymphoma Study Association) et du conseil scientifique FLE

- Calmette, Marseille. Dr Reda Bouabdallah, hématologue, service d'hématologie, Institut Paoli
- Pr Alain Delmer, chef du service d'hématologie clinique, CHU de Reims.

Patient expert relecteur

Mme Mélina Foucaud

Pilotage et relecture

Bénévoles FLE

Réalisation technique (recherche d'informations, rewriting et rédaction complémentaire, mise en page, graphisme)

Franck Fontenay, RCP Communication.

Illustrations

- Siam.





Abréviations utilisées

ADN	Acide DésovyriboNi roléigue
ALD	Affection de longue durée
B2M	Bêta-2 Microglobuline
CAF	Caisse d'allocations familiales
CLM	Congé de longue maladie
CLD	Congé de longue durée
DMP	Dossier médical personnel
EBV	Virus d'Epstein-Barr
ERI	Espace de rencontres et d'information
GFELC	Groupe français d'étude des lymphomes cutanés
GVH	Greffon versus hôte
IFN	Interféron
LCP B	Lymphome cutané primitif à cellules B
LCPB-CF	Lymphome cutané primaire des centres folliculaires
LCPB-TJ	Lymphome cutané primaire diffus à grandes cellules, de
LCPB-ZM	Lymphome cutané à cellules B de la zone marginale
LCP T	Lymphome cutané primitif à cellules T
FP	Lactate déshydrogénase
도	Lymphome hodgkinien
LNH	Lymphome non hodgkinien
MALT	Mucosa Associated Lymphoid Tissue (tissu lymphoïde a
	muqueuses)
MF	Mycosis fongoïde
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAC	Port à cathéter (chambre implantable)
PCE	Photophérèse extra-corporelle
Ply	Papulose lymphomatoïde
PPS	Programme personnalisé de soins
PUVA	Photothérapie à rayons ultraviolets A
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire



e type jambe

associé aux

Syndrome de Sézary

ΤĘΡ Tomographie par émission de positons (ou TEP-scanner)

MNM Tumor, Node, Metastasis (tumeur, ganglion, atteinte viscérale;

classification)

TNMB Tumor, Node, Metastasis, Blood (tumeur, ganglion, atteinte

viscérale, sang; classification)

동 Virus de l'hépatite C

≨ Virus de l'immunodéficience humaine (virus du sida)



apprenant sa maladie: « Ouf! J'avais peur que ce soit un cancer... » a eu cette réaction, qu'il raconte aujourd'hui avec un demi-sourire, en je savais à peine de quoi il me parlait! Un de mes compagnons d'infortune précis. C'est une maladie que, bien souvent, on ne cerne pas. D'où Je me souviens que lorsqu'un médecin m'a appris que j'avais un lymphome. l'incompréhension que génère la plupart du temps l'annonce du diagnostic. Pour nombre de nos concitoyens, le lymphome n'évoque rien de

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

à la maladie et d'éviter qu'ils ne se retrouvent isolés et perdus. créer au début de l'année 2006 l'association France Lymphome Espoir, avec Cette situation nous a conduits, avec l'aide de professionnels de santé, à l'idée de pouvoir aider toutes celles et tous ceux qui se retrouvent confrontés

savoir pour comprendre ce qu'est un lymphome non hodgkinien cutané, procède de cette démarche. Vous y trouverez l'essentiel de ce qu'il faut d'informer les malades, leurs proches et le grand public. Cette brochure les jours et à des conseils pour apprendre à vivre avec son lymphome. également consacrée aux répercussions de la maladie dans la vie de tous traitement proposées aujourd'hui par les médecins. Toute une partie est les différentes formes de cette famille de lymphomes et les modalités de Notre action se place en premier lieu sur le terrain de l'information. Il s'agit

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

Guy Bouguet

Président de France Lymphome Espoir



G

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Sommaire

12- Ressources utiles	11- Glossaire	10- Démarch	9- Vivre ave	8- Les essa	7- Les effet	6- Traiter un	5- Avant de	4- Classifica	3- Le diagn	2- Comprer	1- Comprer
es utiles	Glossaire des termes médicaux*	Démarches sociales et administratives	Vivre avec un lymphome cutané	essais cliniques	Les effets indésirables des traitements	Traiter un lymphome cutané	Avant de débuter un traitement	Classification des lymphomes cutanés	Le diagnostic d'un lymphome cutané	Comprendre les lymphomes cutanés	Comprendre ce qu'est un lymphome
page 87	page 84	page 76	page 66	page 61	page 50	page 38	page 32	page 25	page 18	page 14	page 8

^{*} Les termes présentés dans le glossaire figurent en italique gras dans le texte



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

1. Comprendre ce qu'est un lymphome

qui implique des cellules de la famille des globules blancs appelés élément du système immunitaire de l'organisme. C'est une maladie lymphocytes. Un lymphome est un cancer du système lymphatique, le principal

nécessaire d'en reprendre un à un les termes. Pour que cette définition succincte soit plus claire et parlante, il est

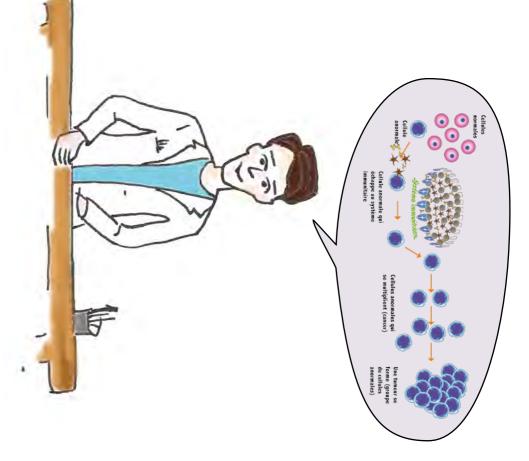
Le cancer

masse appelée tumeur. de cancer. Les cellules anormales s'accumulent et finissent par former une maligne) en déjouant les défenses naturelles de l'organisme. On parle alors à se multiplier de manière incontrôlée (ce que l'on appelle une prolifération cellules anormales. Cependant, parfois, des cellules anormales parviennent correctement. La plupart du temps, l'organisme est capable d'éliminer ces appelées mutations, produisent une cellule anormale qui ne fonctionne pas la division, des erreurs surviennent au niveau des gènes. Ces erreurs, Les cellules se reproduisent en se divisant. Il peut arriver que, lors de est contrôlée par des gènes présents dans la quasi-totalité des cellules. meurent et sont remplacées par de nouvelles. Cette régénération cellulaire Notre corps est constitué de milliards de cellules qui composent notamment l'ensemble des organes. Au fur et à mesure que ces cellules vieillissent, elles

Le système immunitaire

une armée en état d'alerte permanent dont la mission serait de protéger le anormales avant qu'elles n'affectent l'organisme. On pourrait le comparer à étrangères (telles que les bactéries et les virus), ainsi que les cellules dont la fonction est d'identifier, de maîtriser et de détruire les particules Le système immunitaire est un ensemble de cellules, de tissus et d'organes

ne fonctionne qu'avec une seule clé, chaque anticorps se fixe de manière des protéines spécifiques qui sont présentes à la surface de toutes ainsi que les cellules anormales ou cancéreuses grâce à leurs antigènes, immunitaires, viennent se lier à ces antigènes. De même qu'une serrure récepteurs spéciaux ou *anticorps*, produits ou portés par les cellules Habituellement, le système immunitaire identifie les particules étrangères, les cellules, qu'elles soient saines ou malignes. En cas d'attaque, des



1. Comprendre ce qu'est un lymphome

étrangères ou les cellules anormales. sont liés, la réponse immunitaire s'enclenche afin d'éliminer les particules spécifique sur un seul type d'antigène. Quand un antigène et un anticorps

Le système lymphatique

cancers sa défense contre la plupart des infections et certaines maladies comme les Il est le principal élément du système immunitaire de l'organisme. Il assure

Le système lymphatique

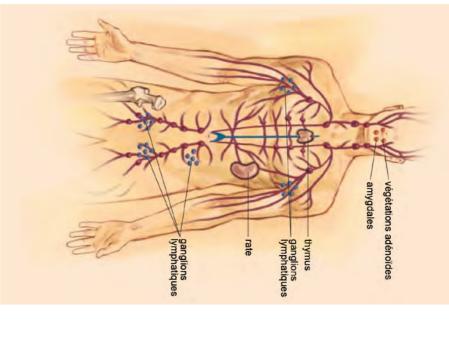
agents étrangers, et les servant à la défense de lequel circulent notamment s'agit d'un liquide pale dans transportent la *lymphe*. Il l'organisme contre les les globules blancs, cellules Les vaisseaux lymphatiques

Il en existe des milliers, ganglions lymphatiques. petits organes en forme de on trouve des groupes de vaisseaux lymphatiques, Au sein du large réseau de répartis dans tout le corps. haricots que l'on appelle les

lls se trouvent le plus

dans l'aine, le cou, les aisselles et, plus rarement, les coudes souvent le long des veines et des artères, et ils sont perceptibles notamment

enflés sont le signe d'une réaction du système immunitaire, généralement mâchoire et dans le cou peuvent gonfler. La plupart du temps, des ganglions cas de mal de gorge, par exemple, les ganglions lymphatiques situés sous la derniers peuvent augmenter de volume et devenir douloureux au toucher. En d'agents étrangers est filtré par un ou plusieurs ganglions lymphatiques, ces étrangères qui pénètrent dans l'organisme. Quand un grand nombre filtration permet d'en extraire les bactéries, les virus et toutes les substances tels que la rate, les amygdales, la moelle osseuse et le thymus. Cette La lymphe est filtrée par les ganglions lymphatiques et par différents organes liée à une infection.



Les lymphocytes

pour que celui-ci les élimine. anormales et les agents infectieux, et ils alertent le système immunitaire lymphocytes T. Ces globules blancs agissent de manière concertée d'identifier et de combattre les infections et les cellules anormales. circulent dans les vaisseaux sanguins et lymphatiques. Ils ont pour fonction Les lymphocytes sont des globules blancs. Ils sont produits au sein de la Les lymphocytes B produisent les anticorps qui se fixent sur les cellules moelle osseuse, du thymus, de la rate et des ganglions lymphatiques. Ils Il existe deux principaux types de lymphocytes : les lymphocytes B et les

étrangers, enclenchent et stoppent la réponse immunitaire à produire les anticorps, participent à une partie de l'élimination des agents Les lymphocytes T identifient les agents étrangers, aident les lymphocytes B

agent étranger se représente. Grâce aux cellules mémoire, toute nouvelle ganglions lymphatiques et seront très rapidement réactivées si le même se transforment en cellules mémoire. Celles-ci montent la garde dans les Quand une infection est éradiquée, les lymphocytes B et T qui ont survécu infection déjà combattue sera rapidement identifiée et enrayée.

Le lymphome

corps, ils peuvent également toucher de nombreux autres organes par former des tumeurs dans divers éléments du système lymphatique, en proliférer de deux manières : en se divisant plus vite et/ou en vivant plus sont multipliés de façon incontrôlée. Les lymphocytes anormaux peuvent particulier les ganglions. Mais comme les lymphocytes circulent dans tout le longtemps que les lymphocytes normaux. En s'accumulant, ils finissent Un *lymphome* survient lorsque des lymphocytes B ou T ayant muté se

comme des cancers du sang, au même titre que les leucémies et le systèmes du sang et de la moelle osseuse, les lymphomes sont considérés Le système lymphatique étant connecté et fonctionnant étroitement avec les

diagnostic se situe autour de soixante ans cancer le plus répandu chez l'adolescent et le jeune adulte. Cette maladie Le lymphome est le cancer du sang le plus fréquent en France et le premier touche plus d'hommes que de femmes, et l'âge moyen au moment du



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Il existe deux types principaux de cancers du système lymphatique:

- Le lymphome hodgkinien ou maladie de Hodgkin (LH)⁽¹⁾;
- Les lymphomes non hodgkiniens (LNH)⁽²⁾.

Il ne s'agit pas de maladies contagieuses. cutanés font partie, représentent environ 80 % de l'ensemble des lymphomes opposition appelées lymphomes non hodgkiniens. Les LNH, dont les lymphomes identifiée. Son nom découle de celui du médecin qui l'a décrit en premier en Le lymphome hodgkinien est la première forme de la maladie à avoir été 1832, Sir Thomas Hodgkin. Toutes les autres formes de lymphomes sont par

traitements qui seront différents selon la forme de LNH dont ils sont atteints. traduit par des symptômes, une évolution, des traitements et une réponse aux développement et leur impact sur l'organisme. Pour les patients, cela se leurs caractéristiques immunologiques et moléculaires, leur mode de le système lymphatique. Bien que les différentes formes de LNH aient des plutôt un groupe de nombreuses maladies étroitement liées, qui affectent points communs, en particulier leur origine lymphatique, elles diffèrent par Les lymphomes non hodgkiniens ne forment pas une maladie unique, mais l'apparence de leurs cellules quand elles sont observées au microscope,

Les LNH sont divisés en deux sous-types principaux

- Les lymphomes à cellules B (qui se développent à partir de lymphocytes B anormaux).
- Les lymphomes à cellules T (qui se développent à partir de lymphocytes T anormaux).
- Quelles sont les causes des lymphomes non hodgkiniens?

patrimoines génétiques et immunologiques avec des facteurs de risque les chercheurs mettent en avant la conjugaison de facteurs tels que les Les causes exactes des LNH restent encore inconnues. Cependant,

études, les personnes exposées dans le cadre d'une activité professionnelle virus de l'hépatite C (VHC) ou le virus Epstein-Barr (EBV). D'après certaines ont plus de risque de se développer chez les personnes atteintes par le Plusieurs facteurs de risque susceptibles de favoriser la survenue d'un lymphome non hodgkinien ont été identifiés. Ainsi, certaines formes de LNH

à des produits chimiques tels que les pesticides, les solvants ou les engrais été formellement démontré jusqu'à présent. présentent également plus de risques de développer un LNH. Toutefois, un lien direct entre la survenue de la maladie et ces facteurs de risque n'a pas

été touché par cette maladie. supérieure de LNH chez les personnes dont un membre de la famille a déjà si le risque est faible, il a également été observé une proportion légèrement lymphocytes ont plus de risques de développer un lymphome. Enfin, même ou d'un traitement immunodépresseur anti-rejet suite à une greffe d'organe. patients immunodéprimés à cause d'une infection par le virus du sida (VIH) présentant un déficit du système immunitaire. Sont concernés, notamment, les En revanche, il est établi que les LNH sont plus fréquents chez les personnes De même, les personnes atteintes de maladies inflammatoires impliquant les

1. Comprendre ce qu'est un lymphome

d'un LNH. En fait, la plupart des personnes présentant un de ces facteurs de cela ne signifie pas pour autant que vous serez forcément atteint un jour risque ne développeront sans doute jamais cette maladie Il est important de noter que si vous présentez un de ces facteurs de risque

rarement le cerveau, le foie ou les poumons, amygdales, la rate, la **moelle osseuse**, et plus extra-ganglionnaire). Un seul ou plusieurs souvent atteints par un lymphome sont le tube peut apparaître ou s'étendre à travers tout corps en circulant par le biais des vaisseaux susceptibles d'atteindre toutes les parties du atteints. Les lymphocytes anormaux sont ganglions lymphatiques peuvent être ou dans le tissu lymphoïde que l'on trouve dans l'organisme (lymphome ganglionnaire dans les ganglions lymphatiques répartis Un lymphome non hodgkinien peut apparaître digestif (l'estomac par exemple), la peau, les lymphatiques ou sanguins. Ainsi, le LNH' dans la plupart des organes (lymphome l'organisme. Dans ce cas, les organes les plus

Comment se développe





Voir la brochure « Comprendre le lymphome hodgkinien », France Lymphome Espoir, 2008

⁽²⁾ Voir la brochure « Comprendre les lymphomes non hodgkiniens », France Lymphome Espoir, septembre 2011.



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

2. Comprendre les lymphomes cutanés Les lymphomes cutanés constituent un sous-ensemble

Les lymphomes cutanés constituent un sous-ensemble des lymphomes non hodgkiniens (LNH). Il en existe de nombreuses formes différentes et on distingue principalement les lymphomes cutanés à cellules B et les lymphomes cutanés à cellules T.

Contrairement à la plupart des autres types de LNH qui débutent souvent dans les ganglions lymphatiques, les lymphomes cutanés se développent principalement dans la peau. Même si celle-ci n'est généralement pas considérée comme un organe du système lymphatique, elle constitue la plus large surface d'interaction entre le corps humain et son environnement; c'est donc un organe clé pour les défenses de l'organisme.

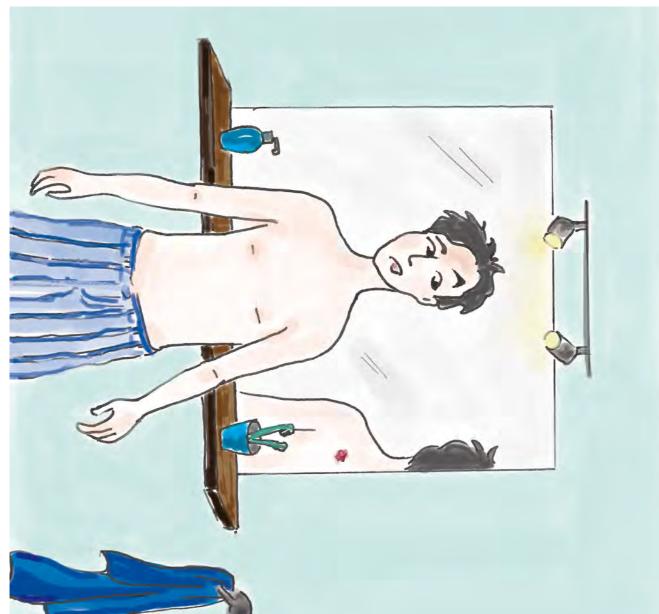
Des milliards de lymphocytes se déplacent en permanence vers la peau et ils y résident pour des durées variables. Lorsque l'un de ces lymphocytes mute et croît de manière incontrôlée, il donne naissance à un lymphome cutané. L'évolution de la maladie dépend du type spécifique de lymphome cutané, du stade au moment du diagnostic et des éventuelles autres pathologies présentes.

La plupart des lymphomes cutanés sont indolents, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas agressifs et qu'ils présentent une croissance lente. Ainsi, la maladie évolue généralement sur plusieurs années et s'apparente à une maladie chronique.

Les lymphomes cutanés sont des maladies plutôt rares. En France, il est estimé que ce type de lymphome touche environ 650 nouvelles personnes chaque année. Dans 75 % à 80 % des cas, il s'agit d'un lymphome cutané à cellules T, dans 20 % à 25 % des cas, d'un lymphome cutané à cellules B.

Lymphome cutané primitif à cellules T

LCP T est l'acronyme pour « lymphome cutané primitif à cellules T ». C'est un terme général qui s'applique à plusieurs types de lymphomes cutanés dérivant des cellules T, notamment le mycosis fongoïde, le syndrome de Sézary, le *lymphome*



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

plus de 50 ans. Il est important de savoir également que le LCP T n'est pas chez les femmes, le LCP T apparaît plus souvent chez les patients âgés de actuellement en France chaque année. Plus fréquent chez les hommes que Les LCP T sont une maladie rare, avec environ 500 nouveaux cas signalés

s'étendre au sang. C'est systématiquement le cas pour le syndrome de Certains lymphomes cutanés primitifs, tels que le mycosis fongoïde, peuvent

médecins de proposer toute une gamme d'options thérapeutiques souvent vie normale. Les avancées de la recherche permettent aujourd'hui aux fongoïde (qui constitue environ 70 % des LCP T), ont une espérance de diagnostiqués à des stades précoces du LCP T le plus fréquent, le mycosis Les travaux de recherche les plus récents indiquent que les patients

Lymphome cutané primitif à cellules B

présents au niveau de la peau. non hodgkiniens qui prennent naissance à partir de lymphocytes B tumoraux Les lymphomes cutanés primitifs à cellules B (LCP B) sont des lymphomes

sur la biopsie non hodgkinien ayant débuté au niveau d'un autre organe (un ganglion En effet, la peau peut être une localisation secondaire d'un lymphome Ce type de lymphome peut présenter des difficultés pour le diagnostic LCP B et un *lymphome systémique* à cellules B en se basant uniquement lymphatique notamment). De fait, il est difficile de faire la distinction entre un

> cellules de type jambe (LCPB-TJ). de la zone marginale (LCPB-ZM), le lymphome cutané primaire des centres Les trois principaux types de LCP B sont le lymphome cutané à cellules B l'on n'est pas en présence d'un lymphome non hodgkinien systémique. très important de s'assurer que la peau est le seul organe impliqué et que Dès lors, lorsqu'une biopsie cutanée révèle un lymphome à cellules B, il est folliculaires (LCPB-CF), et le lymphome cutané primaire diffus à grandes

majorité de patients traitements actuels permettent d'obtenir un contrôle de la maladie chez une récidiver. Le LCPB-TJ présente une évolution plus agressive. Cependant, les lente. Ils répondent bien à des traitements peu agressifs, même s'ils peuvent Les LCPB-ZM et LCPB-CF sont des lymphomes indolents, à croissance -

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

3. Le diagnostic d'un lymphome cutané

pour être établi, le travail conjugué de différents experts. médicamenteuses. Leur diagnostic est souvent complexe et nécessite pathologies bénignes, telles que l'eczéma, les allergies ou les réactions symptômes sont parfois trompeurs et souvent similaires à ceux d'autres formes variées d'une personne à une autre. De plus, les signes et les Les lymphomes cutanés sont des maladies qui se présentent sous des

Les signes et symptômes des lymphomes cutanés

ressentie par le patient et qu'il signale à son médecin. de l'examen physique. Un symptôme est une manifestation observée ou Un signe est une manifestation physique détectée par le médecin lors

Les signes et symptômes d'un LNH cutané sont variables

- Il existe de nombreux types de lymphomes cutanés qui ne se manifestent pas de la même manière;
- Pour un même lymphome cutané, les signes et symptômes peuvent être différents d'une personne à une autre. Un patient peut ne ressentir qu'un seul symptôme, tandis qu'un autre en présentera plusieurs.
- L'intensité des signes et des symptômes est également variable selon les personnes
- Les signes et les symptômes présentés par une personne peuvent évoluer au cours du temps.

— Que recherche le médecin lors d'un examen clinique?

examinent de nombreux patients atteints de lymphome cutanés et travaillent du lymphome cutané dans un centre hospitalier référent. Ces spécialistes Généralement, le patient est amené à consulter un médecin spécialiste principalement d'examens sanguins et d'une biopsie cutanée. clinique, il doit prescrire des examens complémentaires. Il s'agit Si le médecin suspecte la présence d'un lymphome à l'issue de l'examen d'autres pathologies et quels ont été vos antécédents médicaux. autres manifestations de la maladie. Il vous demande enfin si vous avez également à un examen complet du corps pour rechercher d'éventuelles vous interroge sur la manière dont les symptômes sont survenus. Il procède nécessitent dans les deux cas un examen clinique approfondi et complet. Le médecin examine les signes de la maladie, leur présentation, leur taille et Les lymphomes cutanés, qu'ils soient à cellules B ou à cellules T,

> - Epaississement de la paume des mains Rougeur généralisée (érythrodermie) - Desquamation diffuse de la peau Epaississement du bord de la paupière Perte des cheveux – Augmentation de volume d'un ou plusieurs ganglions lymphatiques et de la plante des pieds (kératodermie) Demangeaisons (ectropion) de lymphomes cutanés à cellules ' Signes et symptômes fréquents de deux types Mycosis fongoïde - Démangeaisons Plaques

Le diagnostic d'un lymphome cutané

a l'habitude de cette maladie. Une liste des centres hospitaliers de référence cutanés (www.gfelc.org). est disponible sur le site du Groupe français d'études des lymphomes au sein d'une équipe multidisciplinaire (dermatologue, hématologue, etc.) qui

Les examens sanguins

qui contribue à établir le diagnostic. primitifs cutanés, des analyses spécialisées supplémentaires servent à sont parfois les premiers signes d'un lymphome. Pour certains lymphomes plaquettes. Des anomalies observées au niveau des cellules sanguines ces cellules, on retrouve les globules rouges, les globules blancs et les sanguines étudiées sont normales en termes de nombre et d'aspect. Parmi Les examens sanguins permettent de déterminer si les différentes cellules rechercher l'éventuelle présence de lymphocytes anormaux dans le sang, ce

patients atteints de certains lymphomes cutanés, on mesure fréquemment options de traitement et à pronostiquer l'évolution du cancer. Ainsi, chez les au niveau du sang peuvent également aider le médecin à déterminer les le foie, les reins ou une autre partie du corps. Les anomalies observées Certains examens sanguins permettent de déterminer si une tumeur affecte



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

La biopsie cutanée

Une biopsie cutanée consiste à prélever un morceau de peau à un endroit où est présent un signe de la maladie (plaque ou épaississement de la peau par exemple). Le prélèvement est généralement effectué avec un bistouri, après application d'une anesthésie locale. Une fois la biopsie réalisée, la peau est recousue avec quelques points de suture, pour ne laisser qu'une toute petite cicatrice pratiquement invisible.

L'échantillon de peau prélevé est ensuite examiné au microscope par un

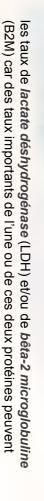
3. Le diagnostic d'un lymphome cutané

pathologiste, c'est-à-dire un médecin qui examine en laboratoire des prélèvements de tissus afin de poser ou de confirmer un diagnostic. Les informations obtenues à partir d'une biopsie permettent de confirmer la présence d'un lymphome cutané, mais aussi d'en connaître le type précis

Un diagnostic définitif ne peut être obtenu sans la réalisation d'une biopsie. Parfois, plusieurs biopsies sont nécessaires pour confirmer la maladie.

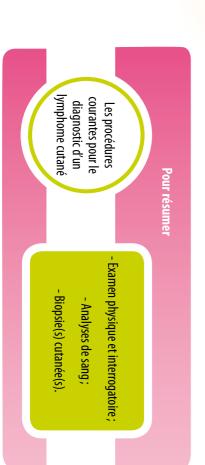
Dans le cadre du Plan Cancer II, un réseau national de référence en anatomopathologie des lymphomes a été mis en place. Ce réseau, appelé « LYMPHOPATH », regroupe une trentaine de centres experts. Il permet de certifier le diagnostic des nouveaux cas de lymphome grâce à une double lecture systématique (gratuite pour les patients).

Étant donné la complexité des lymphomes cutanés, il est important que le diagnostic soit confirmé par un dermatopathologiste (c'est-à-dire un pathologiste spécialisé dans l'étude des échantillons de peau) expert des lymphomes cutanés.



témoigner d'un caractère plus agressif du lymphome

Si des cellules cancéreuses circulent dans le sang, les examens peuvent également servir à classifier les tumeurs selon leurs marqueurs moléculaires (antigènes) situés à la surface des cellules cancéreuses. Ce processus est appelé *immunophénotypage*. Il est également pratiqué sur des échantillons de tissus prélevés lors de la biopsie de la tumeur cutanée ou de la ponction de moelle osseuse. L'immunophénotypage aide les médecins anatomopathologistes à distinguer les différents types de lymphome et à poser le diagnostic. Il fait appel à la technique de cytométrie de flux.





Market Company

22

Les autres examens

En fonction des résultats de l'examen clinique, des examens sanguins et de la biopsie, d'autres examens peuvent être prescrits par le médecin, notamment en cas de suspicion d'une propagation de la maladie à d'autres organes que la peau. Ce peut être notamment un scanner et/ou une biopsie de la moelle osseuse. Cette étape correspond à ce que l'on appelle le bilan d'extension de la maladie.

Le **scanner** est un examen radiologique fondé sur la prise de clichés par rayons X sous différents angles autour du patient. Ces clichés sont numérisés et l'image est ensuite reconstituée en trois dimensions sur ordinateur. Le niveau de radiation utilisé est très faible et ne présente pas de risque pour le patient. C'est l'examen d'imagerie médicale de référence.

Le scanner peut éventuellement être associé à la **TEP** (Tomographie par Émission de Positons); on parle alors de TEPscan. Cet examen permet d'évaluer l'activité d'une tumeur. Pour le réaliser, on injecte d'abord un traceur, comme du glucose (sucre) radioactif. Une caméra est ensuite utilisée pour détecter les signes de radioactivité et produire des images transversales du corps. Alors que le scanner fournit uniquement une image de la taille du ganglion lymphatique atteint, la TEP permet de voir si ce dernier 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 un traitement. L'opportunité de réaliser une TEP est déterminée par l'équipe médicale spécialisée qui vous prend en charge.

La biopsie de la moelle osseuse permet d'examiner cette matière spongieuse que l'on trouve à l'intérieur des os. Elle contient des cellules immatures, appelées cellules souches, qui se développent en trois sortes de cellules matures:

- Les globules rouges, dont la fonction est de distribuer l'oxygène dans toutes les parties du corps et d'évacuer le gaz carbonique;
- Les globules blancs, dont les lymphocytes, qui protègent l'organisme contre les infections;
- Les plaquettes qui permettent la coagulation du sang

Un lymphome cutané est parfois susceptible de s'étendre à la moelle osseuse. C'est pourquoi il est parfois nécessaire d'analyser la moelle osseuse pour vérifier la présence ou non de cellules tumorales. Après anesthésie locale, une « carotte » de moelle osseuse de 15 mm de long

sur 2 mm de large environ est prélevée dans un os du bassin. Le procédé peut être douloureux au moment où la moelle osseuse est aspirée. Une prémédication ou l'inhalation d'un gaz analgésique peuvent être proposées pour réduire la pénibilité du geste.

Les médecins peuvent également prescrire des examens destinés à évaluer l'état de certains organes qui pourraient être affectés par les traitements. Parmi ces examens, on trouve notamment l'échographie cardiaque ou la scintigraphie cardiaque qui permettent de déceler un éventuel problème cardiaque, et des tests de la fonction pulmonaire permettant de mesurer les capacités respiratoires. Cette étape correspond à ce que l'on appelle le bilan pré-thérapeutique.

3. Le diagnostic d'un lymphome cutane

L'annonce du diagnostic

Le premier Plan Cancer a instauré la mise en place, dans tous les établissements de santé assurant la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, du dispositif d'annonce. Cette mesure vise à « permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie ». Toute personne pour laquelle le diagnostic d'un lymphome a été établi doit pouvoir bénéficier de ce dispositif. Celui-ci s'articule principalement autour de deux temps:

1. Un temps médical. Il correspond à l'annonce du diagnostic par un médecin spécialiste disposant de tous les éléments qui ont permis d'établir le diagnostic. Cette consultation doit être suffisamment longue pour permettre au patient 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 être proposées. Ces modalités seront ensuite précisées une fois qu'elles auront été discutées en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) (voir page 28).

réalisées au cours d'une même consultation ou lors de consultations

2. Un temps d'accompagnement soignant. Il s'agit d'une consultation, le plus souvent avec une infirmière. Elle est destinée, d'une part, à s'assurer de la bonne compréhension par le patient des informations communiquées par le médecin et, d'autre part, à ouvrir un espace de parole afin que le patient puisse exprimer tous ses ressentis. Cette consultation vise également à identifier les besoins du patient, notamment sur le plan social





France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

obligatoire mais est recommandé aux patients. après la consultation d'annonce ou quelques jours plus tard. Il n'est pas et psychologique. Ce temps de consultation peut intervenir immédiatement

sociale, en fonction des besoins identifiés par l'équipe soignante et exprimés par exemple la mise en relation avec un psychologue ou une assistante Parallèlement, le dispositif d'annonce prévoit l'accès aux soins de support, jouer pleinement son rôle, notamment en termes d'accompagnement et de régulière du médecin traitant du patient afin que celui-ci soit en mesure de par le patient. Enfin, il est prévu dans le cadre du dispositif une information

Pour résumer : les trois grandes étapes de la prise en charge

grandes étapes dans l'évaluation initiale d'un lymphome Il existe trois cutane:

- Le diagnostic positif, c'est-à-dire des signes de la maladie. échantillon de peau où est present l'un lymphome à partir de la biopsie d'un la détermination de la forme du
- 2) Le bilan d'extension qui vise a la maladie. rechercher toutes les localisations de
- 3) Le bilan pré-thérapeutique ann determiner les traitements possibles eventuellement presentes, en d'évaluer les autres pathologies particulier cardiaques, et de

4. Classification des lymphomes cutanés

son type et son stade. Pour que le diagnostic d'un LNH soit complet, il est nécessaire d'établir

des cellules cancéreuses) et génétiques des tumeurs. cliniques, immunologiques (identification des antigènes situés à la surface langage international commun. Elle prend en compte les caractéristiques specialités, leur permettant d'avoir une même approche du diagnostic et un Mondiale de la Santé (OMS) et est utilisée par les médecins des différentes non hodgkiniens est ainsi très compliquée. Elle est établie par l'Organisation de découvrir de nouvelles sous-catégories. La classification des lymphomes Il existe de nombreuses formes différentes de lymphomes et on ne cesse

4. Classification des lymphomes cutanes

Le type de lymphome

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

lymphocytes B, la plupart des lymphomes sont répertoriés selon deux types Les deux principales sortes de lymphocytes étant les lymphocytes T et les

- « lymphome cutané à cellules B »
- « lymphome cutané à cellules T »
- Le stade du lymphome

Le stade est le terme utilisé pour décrire le degré d'extension de la maladie. lettres TNM: Pour le déterminer, il est tenu compte de trois éléments symbolisés par les

- Le nombre et la taille des lésions sur la peau (T pour tumeur);
- Le nombre et la localisation des éventuels ganglions touchés par la maladie (N pour ganglion, Node en anglais);
- La présence ou l'absence de localisations non-cutanées de la maladie (M pour atteinte viscérale)(3).

Il n'existe pas à proprement parler de métastases avec les lymphomes non hodgkiniens. Cependant, à-dire touchant un organe (le côlon par exemple). La lettre M correspond dans ce cas à métastases et de compréhension pour les médecins. cutané, les lettres TNM ont été reprises dans la classification de ces lymphomes par souci de commodité comme II peut survenir des localisations secondaires ne concernant pas la peau lors d'un lymphome (3) Les éléments TNM ont été au départ définis pour décrire le stade des cancers dits solides, c'est-



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

quatrième, symbolisé par la lettre B pour sang (Blood en anglais) lymphomes cutanés, il est tenu compte, en plus des éléments TNM, d'un C'est systématiquement le cas pour le syndrome de Sézary. Pour ces sang. C'est parfois le cas pour les lymphomes de type mycosis fongoïde. Certains lymphomes cutanés peuvent s'accompagner d'une atteinte du

thérapeutique à adopter. Il contribue à se faire une idée du pronostic et à déterminer l'approche Le stade est une information concernant l'extension corporelle de la maladie.

Stades du mycosis fongoïde et du syndrome de Sézary selon la classification TNMB

T (peau

- •T1 : atteinte de moins de 10 % de la surface cutanée
- T2 : atteinte de plus de 10 % de la surface cutanée.
- T3 : présence d'au moins une tumeur (> 1 cm de diamètre)
- T4 : érythrodermie (rougeur de la peau sur plus de 80 % de la surface cutanée)

N (ganglion)

- N0: absence de ganglion anormal
- N1: présence d'un ou plusieurs ganglions superficiels palpables mais ne présentant pas à la biopsie de lymphocytes anormaux.
- N2: présence d'un ou plusieurs ganglions superficiels palpables présentant à la biopsie des lymphocytes anormaux, l'architecture globale du ganglion étant préservée
- N3 : présence d'un ou plusieurs ganglions superficiels palpables présentant à la biopsie une architecture totalement ou partiellement détruite et renfermant des lymphocytes anormaux.

- M0: absence d'atteinte d'autre organe que la peau.
- M1: atteinte d'un ou plusieurs organes autre que la peau.

- B0 : moins de 5 % de cellules de Sézary dans le sang
- B1 : plus de 5 % de cellules de Sézary dans le sang, mais en quantité modérée.
- B2 : présence importante de cellules de Sézary dans le sang.

classification TNM Stades des lymphomes cutanés (hors mycosis fongoïde et syndrome de Sézary) selon la

- •T1 : atteinte de moins de 10 % de la surface cutanée
- T2 : atteinte de plus de 10 % de la surface cutanée
- T3 : présence d'au moins une tumeur (> 1 cm de diamètre)
- T4 : érythrodermie (rougeur de la peau sur plus de 80 % de la surface cutanée)

Classification des lymphomes cutanès

N (ganglion

- N0: absence de ganglion anormal
- N1: présence d'un ou plusieurs ganglions superficiels palpables mais ne présentant pas à la biopsie de lymphocytes anormaux.
- N2 : présence d'un ou plusieurs ganglions superficiels palpables présentant à la biopsie des lymphocytes anormaux, l'architecture globale du ganglion étant préservée
- N3: présence d'un ou plusieurs ganglions superficiels palpables présentant à la biopsie une architecture totalement ou partiellement détruite et renfermant des lymphocytes anormaux.

M (atteintes viscerales)

- M0: absence d'atteinte d'autre organe que la peau
- M1: atteinte d'un ou plusieurs organes autre que la peau

FORMES FREQUENTES DE LYMPHOMES CUTANES

Lymphomes cutanés primitifs à cellules T (LCP T)

quarts de tous les LCP T. et le syndrome de Sézary (SS). Ensemble, ils représentent environ les trois Les deux types de LCP T les plus fréquents sont le mycosis fongoïde (MF)

Mycosis fongoïde

généralement plates, squameuses et rouges (plaques erythémateuses). Le mycosis fongoïde se traduit le plus souvent par l'apparition de plaques, tendance à affecter les zones de peau protégées du soleil par les vêtements Le mycosis fongoïde (MF) est la forme la plus fréquente de LCP T. Ce Les plaques peuvent présenter une certaine épaisseur et être proéminentes lymphome cutané peut apparaître n'importe où sur le corps, mais il a

même si tous les patients ne ressentent pas ce symptome. plaies). Les démangeaisons sont une des caractéristiques communes, tumeurs, sous forme de « bosses » qui sont parfois ulcérés (comme des Plus rarement, la maladie entraîne la survenue de larges nodules, appelés

du thorax et une échographie abdominale, voire un scanner sont parfois et des analyses sanguines. D'autres examens, tels qu'une radiographie le diagnostic. Le bilan comprend un examen des ganglions lymphatiques ne soit établi. Les résultats cliniques (fondés à la fois sur l'interrogatoire et patients peuvent passer des années avant qu'un diagnostic définitif correct dermatite « non spécifique », conduisant à un mauvais diagnostic initial. Les similaires à ceux d'autres affections cutanées. Les plaques du mycosis car les symptômes et les résultats de la biopsie cutanée peuvent être Le mycosis fongoïde est très difficile à diagnostiquer aux stades précoces nécessaires l'examen clinique) et ceux d'une biopsie cutanée sont essentiels pour poser fongoïde sont parfois confondues avec de l'eczéma, du psoriasis ou une

s'accompagne généralement d'une évolution perceptible des lésions de la peau. Toutefois, avec le temps, dans environ 10 % des cas, il progresse périodes. Le plus souvent, ce lymphome ne se propage pas au-delá de la leur maladie, certains d'entre eux restant en rémission pendant de longues des décennies. De nombreux patients vivent normalement tout en traitant une évolution lente, chronique, pendant de nombreuses années, souvent Le mycosis fongoïde est un type de LCP T indolent; il suit généralement vers les ganglions lymphatiques et les organes internes. Cette progression

pratiques professionnelles. chimique, l'environnement, les pesticides, les radiations, les allergies et les ou héréditaire. Les études n'ont pas démontré de lien avec une exposition n'a été identifié. Il n'existe pas de preuve indiquant qu'elle est génétique Jusqu'à présent, aucun facteur susceptible d'être la cause de cette maladie

Syndrome de Sézary

augmenté de volume. toujours retrouvées dans le sang, avec des ganglions lymphatiques ayant systématiquement à la fois la peau et le sang. Les cellules tumorales sont des lymphomes cutanés primitifs T. Il est le seul LCP T qui affecte plus agressif que le mycosis fongoïde. Il représente 15 % de l'ensemble Le syndrome de Sézary (SS) est un type de LCP T moins fréquent mais

> d'anomalies au niveau des ongles, des cheveux ou des paupières donné qu'une grande partie de la chaleur est perdue à travers la peau, brûlure. Il est fréquent d'observer un liquide clair suintant de la peau. Étant énormément, avec une desquamation intense et des sensations de On observe souvent une rougeur de la peau sur la totalité du corps les personnes ont souvent froid. Les symptômes peuvent s'accompagner (érythrodermie). La peau peut être chaude, à vif, elle démange

Papulose lymphomatoïde

Classification des lymphomes cutanes

la simple inflammation jusqu'au lymphome avere. cutanées à cellules CD30. Elles présentent pour caractéristique commune qui fait partie d'un ensemble de pathologies appelées lymphoproliférations La papulose lymphomatoïde (PLy) est une maladie du système immunitaire présence de cellules T portant un marqueur appelé CD30 et peuvent aller de

prévalence globale est de seulement 12 à 19 cas sur un million de La papulose lymphomatoïde est une maladie très rare puisque sa personnes. La maladie peut apparaître à tout moment de la vie, depuis l'enfance jusqu'à la cinquantaine, et elle affecte de manière égale les deux

longue période, avant de se manifester à nouveau. être fréquentes et récurrentes. Elles peuvent également cesser pendant une disparaître après deux à trois semaines d'évolution. Les éruptions peuvent inaperçues ou démanger, voire être douloureuses. Elles finissent par en desquamant ou en formant une croûte. Les lésions peuvent passer et de boutons de couleur rouge à marron, qui disparaissent spontanément La papulose lymphomatoïde se manifeste par la survenue de petites bosses

avec en atténuant l'intensité des symptômes. de remède pour la guérir, mais de nombreux traitements permettent de vivre qui n'affecte pas la santé globale du patient. Il n'existe pas jusqu'à présent Dans plus de 90 % des cas, la papulose lymphomatoïde est une maladie

d'un mycosis fongoïde). anaplasiques ou d'un autre lymphome cutané (il s'agit alors le plus souvent précurseur du développement d'un lymphome T cutané à grandes cellules Dans de rares cas, les lésions de la papulose lymphomatoïde sont le signe

survenue de la papulose lymphomatoïde est toujours en cours génétique ou héréditaire. La recherche d'un facteur de risque associé à la Il n'existe aucune preuve que cette forme de lymphome soit d'origine



anaplasiques représente environ 20 % de tous les LCP T. CD30, sur les cellules tumorales. Le lymphome T cutané à grandes cellules microscope et par l'expression uniforme d'un marqueur particulier, appelé maladie se caractérise par la grande taille et la déformation des cellules au cellules anaplasiques fait partie des lymphoproliférations CD30. Cette Comme la papulose lymphomatoïde, le lymphome T cutané à grandes Lymphome T cutané à grandes cellules anaplasiques

T indolent, à évolution lente, de bon pronostic. Le lymphome T cutané à grandes cellules anaplasiques est un type de LCP persistantes, peuvent démanger et ont tendance à devenir ulcérées sont plus larges que ceux observés au cours de la papulose lymphomatoïde cutanees rouges et proeminentes, uniques ou multiples, et de nodules qui Cette forme de lymphome se caractérise par la survenue de lésions Ces lésions peuvent apparaître n'importe où sur le corps. Elles sont

lymphomatoïde peuvent survenir conjointement chez une même personne lymphome T cutané à grandes cellules anaplasiques et la papulose Etant donné qu'ils font partie de la même famille de pathologies, le

- Lymphomes cutanés primitifs à cellules B (LCP B)
- plupart des malades n'ont qu'une unique tumeur ou un petit groupe de patients présentent des nodules à plusieurs endroits du corps. Mais la se développent lentement. Elles deviennent rarement ulcérées. Certains se présentent sous forme de nodules rosés ou rouges, ou de tumeurs qu plus souvent sur la tête, le cou ou la partie supérieure du thorax. Les lésions est le plus fréquent des lymphomes cutanés à cellules B. Il se manifeste le Le lymphome cutané primitif à cellules B des centres folliculaires (LCPB-CF) Lymphome cutané primitif à cellules B des centres folliculaires

menaçante de ce type de maladie, une abstention thérapeutique est parfois mettent rarement en jeu le pronostic vital. Étant donné la nature lente, non peut récidiver. Les récidives sont toutefois toujours confinées à la peau et Ce lymphome indolent répond favorablement aux traitements, mais il

> s'apparente à un type de lymphome non hodgkinien connu sous le nom MALT). Il s'agit de la deuxième forme la plus fréquente des LCP B. de lymphome du tissu lymphoïde associé aux muqueuses (lymphome de Le lymphome cutané primitif à cellules B de la zone marginale LCPB-ZIV Lymphome cutané primitif à cellules B de la zone marginale

principalement sur les bras, les jambes ou le thorax. n'importe quel endroit sur la peau, mais elles ont tendance à se manifester de nodules, plus rarement de tumeurs. Les lésions peuvent apparaître à Ce lymphome se traduit par la survenue de papules rosées ou rouges et

Classification des lymphomes cutanes

cas favorablement sous traitement, voire en l'absence de traitement. Des récidives, toujours limitées à la peau, sont toutefois possibles Il s'agit d'un lymphome indolent qui évolue dans la très grande majorité des

cellules B de la zone marginale. Dans ce cas, un traitement antibiotique est sang, soit dans la tumeur des patients avec un lymphome cutané primitif à Une bactérie pathogène (spirochète), responsable de la maladie de Lyme (infection cutanée après piqûre de tique), est parfois retrouvée soit dans le

à partir d'une biopsie. de lymphome par l'identification de marqueurs caractéristiques moléculaires jambes des femmes âgées. Aujourd'hui, les experts diagnostiquent ce type un lymphome cutané B rare mais agressif. Cette maladie a d'abord été Le lymphome diffus à grandes cellules de type jambe (LCPB-TJ) est reconnue comme étant un type de LCP B agressif apparaissant sur les Le lymphome diffus à grandes cellules de type jambe

une taille très significative. Ces tumeurs évoluent généralement en lésions jambes, sous forme de larges tumeurs qui peuvent atteindre rapidement Ce lymphome se manifeste la plupart du temps sur la partie inférieure des

est fortement susceptible de se propager en dehors de la peau. Contrairement aux lymphomes cutanés à cellules B indolents, le LCPB-TJ

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Avant de débuter un traitement

exerçant dans un établissement autorisé à traiter les cancers. médicale doit être coordonnée par un médecin et une équipe spécialisés Une fois le diagnostic de lymphome établi, votre prise en charge

situation. le médecin est en mesure de déterminer le traitement le plus adapté à votre dents médicaux, le stade de votre maladie et les résultats des examens que C'est à partir de tout un ensemble d'informations concernant vos antécé-

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

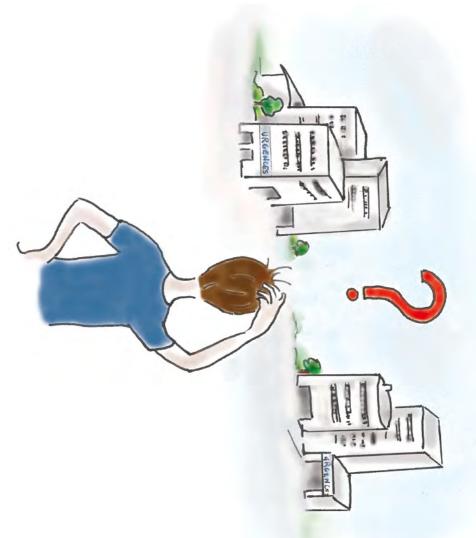
Choisir un médecin spécialiste et un centre de traitement du cancer

lymphatique. dysfonctionnements du sang, dont les cancers du sang et du système sont des médecins spécialisés dans le diagnostic et le traitement des cancers en général. Les hématologues et les onco-hématologues sont des médecins spécialisés dans le diagnostic et le traitement des sont spécialisés dans le traitement des lymphomes cutanés. Les oncologues diagnostic et le traitement des maladies de la peau. Certains dermatologues hématologue. Les dermatologues sont des médecins spécialisés dans le à savoir un dermatologue, un oncologue, un hématologue ou un onco-Votre prise en charge médicale doit être assurée par un médecin spécialiste,

d'étude des lymphomes cutanés (www.gfelc.org) trouver les coordonnées des centres experts sur le site du Groupe français dans un centre expert de référence du lymphome cutané. Il est possible de L'idéal est de consulter un médecin spécialiste de ces pathologies exerçant d'être pris en charge par un médecin en possédant une bonne expérience. Les lymphomes cutanés étant des maladies plutôt rares, il est important

Le choix du traitement

dans le diagnostic (dermatologue, pathologiste, radiologue, etc.) et le pluridisciplinaire » (RCP), qui regroupe tous les professionnels impliques L'attitude thérapeutique est discutée lors d'une réunion dite « de concertation



5. Avant de débuter un traitement

du ou des traitements envisagés est présentée au patient, en lui indiquant les avantages et les inconvénients etc.). A l'issue de la RCP, une proposition de prise en charge thérapeutique traitement (dermatologue, hématologue, chimiothérapeute, radiothérapeute

du ou des traitements, de leurs effets indésirables et de l'évolution de la adapté au fur et à mesure de la prise en charge, en fonction de l'efficacité des différents membres de l'équipe soignante. Le PPS peut ensuite être dates prévues auxquelles ils doivent se dérouler, ainsi que les coordonnées écrit. Le PPS décrit le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les appelé programme personnalisé de soins (PPS), lui est ensuite remis par Si le patient donne son accord sur la proposition de traitement, un document



Obtenir un deuxième avis médical

des soins que vous allez recevoir. Il est important d'avoir confiance en votre équipe soignante et en la qualité

préférence avant la consultation. pour vous-même et une que vous remettrez à votre deuxième médecin, de ont déjà été réalisés. Vous pouvez faire deux copies de ce dossier, une scanners originaux, les résultats d'analyses et les rapports médicaux qui une copie complète de votre dossier médical, avec les radiographies et les Si vous décidez de consulter un deuxième médecin, pensez à demander

Participer activement aux soins

qu'on vous oriente vers une autre équipe. revient à avoir confiance en son traitement. S'il devient évident que la interrogations. Rappelez-vous que faire confiance à son équipe médicale approche. Si ce n'est pas le cas, faites-lui part de vos craintes et de vos médecin. Vous devez vous sentir à l'aise avec votre médecin et avec son maladie et ses traitements, et à travailler en étroite collaboration avec son dans leurs soins. Cela consiste à poser des questions, à connaître sa patients se sentent mieux quand ils peuvent s'impliquer de manière active relation avec votre équipe médicale n'est pas satisfaisante, demandez à ce Vous êtes un acteur de votre prise en charge médicale. La plupart des

examen, vous présenter la manière dont se déroule le traitement, définir les dont vous avez besoin; il peut vous expliquer pourquoi on pratique tel ou tel vos soins futurs selon l'évolution de votre maladie. réponses possibles à ce traitement, ainsi que les options envisageables pour Votre médecin est toujours en mesure de vous apporter les informations

plus à discuter avec le personnel soignant. notez ses réponses pour pouvoir en garder une trace. N'hésitez pas non à votre médecin au cours des consultations. Dans la mesure du possible, toutes les questions qui vous viennent à l'esprit, afin de pouvoir les poser Pendant toute la durée de votre prise en charge, vous pouvez noter par écrit

sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance consultée si celui-ci se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations est la personne choisie par le patient à son entrée à l'hôpital pour être personne de confiance que vous avez désignée. La personne de confiance À chaque consultation, vous pouvez être accompagné par un proche ou la

> charge, vous pouvez demander a votre medecin a au sein de l'établissement où vous êtes pris en S'il existe des groupes de parole de malades vécu prend dès lors un relief encore plus grand. tres important lorsque l'aspect physique est connu les mêmes interrogations et inquiétudes le ou les mêmes traitements et qui a donc deja Chaque personne est différente et chacun ne autres. Le partage entre patients ayant le meme peut devenir alors difficile de subir le regard des altere, notamment lorsque le visage est touche. l'impact psychologique de la maladie peut être Dans certaines formes de lymphome cutane, peut être une grande source de réconfort. présenté la même maladie que soi, ayant reçu fait de pouvoir discuter avec quelqu'un ayant réagit pas de façon identique. Cependant, le

> > Rencontrer d'autres malades

5. Avant de débuter un traitement

également contacte une association de France Lymphome patients telle que Vous pouvez

famille du patient. A tout moment, ce dernier peut revenir sur son choix en le est désignée par écrit. Ce peut être une personne appartenant ou non à la mentionnant par écrit à son médecin.

comprendre et retenir les réponses obtenues, ainsi que pour apporter son consultations peut être d'une grande aide pour poser des questions, soutien moral. La présence d'un proche ou de la personne de confiance lors des

Votre prise en charge par l'assurance maladie

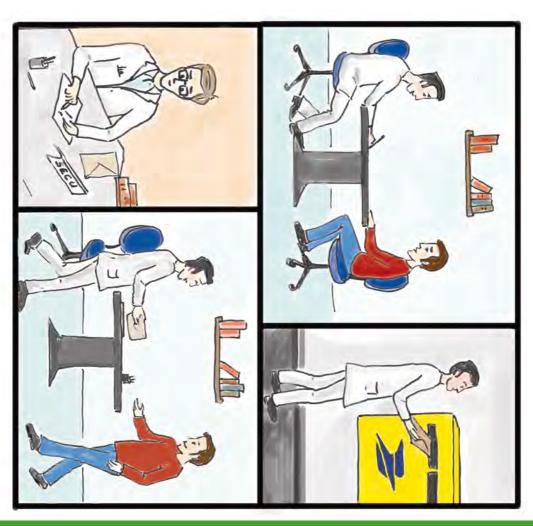
notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et toute la durée de l'ALD, sur la base du tarif de la Sécurité sociale. et les soins liés à votre maladie sont ainsi pris en charge à 100 % pendant Le lymphome est une maladie qui entre dans le cadre des Affections de Cependant, certains frais ne sont pas pris en charge à 100 %. Il s'agit Longue Durée (ALD) de l'assurance maladie. Les examens, les traitements

de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

La prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD ne concerne pas les soins pour d'autres problèmes de santé que vous pourriez connaître par ailleurs.

Un formulaire, appelé « Protocole de soins » permet de solliciter la prise en charge à 100 %. Ce formulaire est rempli par votre médecin traitant. Il mentionne la date à laquelle la maladie a été diagnostiquée et les traitements prévus. Il est adressé par votre médecin traitant au médecinconseil de votre caisse d'assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et explicité par votre médecin traitant au cours d'une consultation. Dès l'obtention de l'accord du protocole de soins, vous devez réactualiser votre carte vitale dans les bornes prévues à cet effet (caisse d'assurance maladie, hôpital, pharmacie).

Les difficultés sociales rencontrées au cours de la maladie sont variables. Certaines nécessitent des démarches spécifiques. Il ne faut pas hésiter à contacter les services sociaux de votre lieu de soin ou de votre caisse d'assurance maladie. Dans ce cadre, l'assistante sociale est l'interlocutrice privilégiée.







ω 8

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Traiter un lymphome cutané

agissant au niveau de l'ensemble de l'organisme. présentes sur la peau, soit de traitements systémiques, c'est-à-dire lymphomes cutanés. Il s'agit soit de traitements locaux des lésions Il existe de nombreuses options de traitements efficaces contre les

tonction de plusieurs critéres: Le choix du traitement proposé est déterminé par l'équipe médicale en

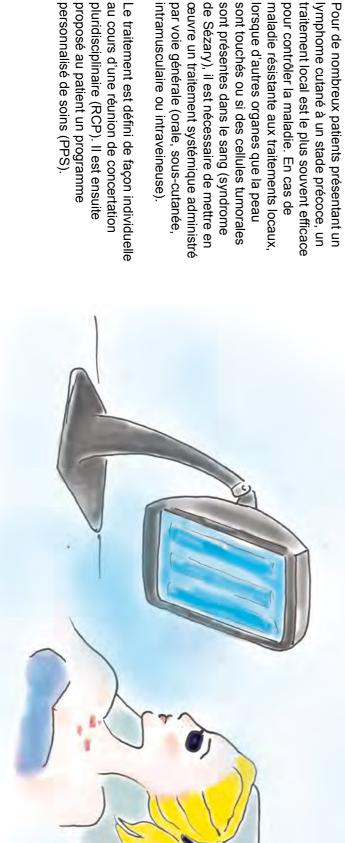
- Le type de lymphome cutane;
- Le stade de la maladie ;
- Les objectifs recherchés;
- Les éventuels traitements antérieurs et la réponse à ceux-ci;
- L'âge du patient et son niveau d'activité;
- Les autres pathologies éventuelles présentées par le patient (diabète, pathologies cardiovasculaires, etc.);
- L'état de santé général et les éventuelles contraintes liées au mode de vie du patient (activité professionnelle par exemple)

Globalement, le traitement d'un lymphome cutané vise à:

- Éliminer les lésions présentes sur la peau (plaques, nodules, tumeurs);
- Réduire le nombre de lymphocytes T dans le sang pour le syndrome de Sézary;
- Soulager les symptômes (notamment douleurs, démangeaisons, brûlure, rougeurs).

6. Traiter un lymphome non hodgkinien

à prendre, les situations qui nécessitent de consulter rapidement, par leur tréquence, les symptômes par lesquels ces effets indésirables se effets indésirables susceptibles de se manifester à court et à long terme, pouvez notamment demander à votre médecin quels sont les principaux d'informations précises sur les effets indésirables qui peuvent survenir. Vous autres options envisageables. Il est également essentiel de disposer N'hésitez pas à interroger votre médecin sur les bénéfices attendus, les manifestent, et ce qu'il convient de faire en cas de survenue (les traitements inconvénients possibles, les modalités pratiques d'administration, les Il est important de bien comprendre le traitement qui vous est proposé.





France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

L'abstention thérapeutique

cutane. Le patient consulte regulierement son medecin pour des immédiatement un traitement à un patient atteint d'un lymphome Une fois le diagnostic établi, les médecins peuvent ne pas prescrire visites de suivi et pour effectuer des examens de laboratoire et

Si la maladie montre des signes d'évolution, il appartient au médecin de les évaluer et de mettre en œuvre un traitement si d'imagerie medicale.

L'**abstention thérapeutique** peut être envisagée pour certaines

formes de lymphomes indolents, avec des lésions cutanées peu nombreuses et peu étendues.

LES TRAITEMENTS LOCAUX

niveau des lésions provoquées par le lymphome. Il s'agit de traitements appliqués ou administrés directement sur la peau, au

Les corticostéroïdes topiques

amélioration des démangeaisons. ceci pendant des périodes prolongées. Ils induisent souvent une nette peuvent permettre d'obtenir une disparition des lésions de la peau, Aux stades précoces d'un lymphome cutané, les corticostéroïdes topiques cosmétiques, ils possèdent de multiples effets anti-inflammatoires locaux. utilisés dans de nombreuses pathologies cutanées. Loin d'être des produits Les corticostéroïdes topiques (aussi appelés dermocorticoïdes) sont

crèmes, onguents, lotions, solutions et gels, et différents dosages Ces médicaments sont conditionnés sous diverses formes, en particulier

La photothérapie

aux patients présentant des lésions étendues ou pour lesquels les traitements plus utilisés dans certains types de lymphomes cutanés. Il s'adresse notamment maladie à des rayons ultraviolets (UV) particuliers. C'est l'un des traitements les topiques ne sont pas pratiques ou risquent de n'être pas assez efficaces La photothérapie consiste à exposer les zones de la peau affectées par la

Il existe deux types de photothéraple avec des rayons ultraviolets différents:

Les UVB sont les rayons ultraviolets responsables des coups de soleil. La photothérapie à rayons ultraviolets B (UVB) Dans un environnement contrôlé, la photothérapie par UVB peut produire

symptômes de démangeaisons. une nette amélioration des lésions au stade de plaques, et maîtriser les Les rayons sont administrés en cabinet privé de dermatologie ou à l'hôpital. La

d'une durée de quelques secondes à quelques minutes. En cas d'évolution plupart des patients reçoivent trois seances par semaine, avec une exposition favorable des lésions, la fréquence des séances est progressivement diminuée

6. Traiter un lymphome non hodgkinien

La photothérapie à rayons ultraviolets A (PUVA)

biologiquement active dans les cellules cutanées. dans la peau, et un médicament, le psoralène, qui rend la lumière UVA Ce traitement associe l'exposition à des UVA, qui pénètrent profondément

diminution progressive des séances est organisée en début de traitement. Lorsque les lésions évoluent favorablement, une dermatologie ou à l'hôpital. Le psoralène doit être pris une heure avant l'exposition aux UVA. Le rythme des séances est de trois par semaine La PUVA thérapie peut être administrée dans un cabinet privé de

Bien protéger ses yeux

de PUVA thérapie, il Lors d'un traitement est essentiel de bien proteger ses yeux.

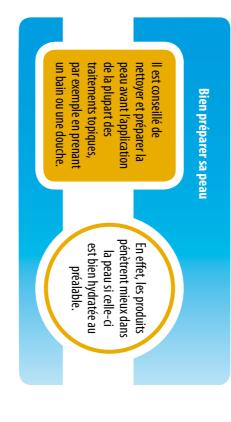
Il existe en effet un risque théorique, même en raison de l'exposition aux UVA. Il est ainsi s'il est minime, de développer une cataracte vos activites, pour programmer les seances meilleur moment de la journée, en tonction de après chaque séance. Ce type de lunettes est un examen ophtalmologique. Il est également conseillé, avant le début du traitement, de conseillé de discuter avec son médecin du les yeux sont sensibles à la lumière. Il est donc disponible en pharmacie. A l'issue des séances, bloquant les UVA pendant 12 heures à 24 heures important de porter des lunettes de protection faire contrôler l'état de santé de ses yeux par

La chimiothérapie topique

La chlorméthine gel (Ledaga®) est un médicament de chimiothérapie utilisé par voie topique pour le traitement des lymphomes cutanés de type mycosis fongoïde au stade précoce. Il permet d'obtenir généralement de très bons résultats.

Il s'agit d'un nouveau médicament qui vient d'être approuvé par les autorités européennes. Il se présente sous forme de gel que le patient applique luimême sur les lésions de lymphome T cutané.

Le traitement est délivré par un pharmacien hospitalier qui vous expliquera les modalités d'application de ce médicament.



La radiothérapie

La *radiothérapie* fait appel à des rayons X puissants pour détruire les cellules cancéreuses et réduire les lésions. Elle agit uniquement sur la zone du corps exposée aux rayons. Comme elle affecte également certaines des cellules saines de cette région, elle peut être responsable d'effets indésirables.

En cas de lymphome cutané, la radiothérapie peut être proposée pour traiter une lésion localisée. En cas de lésions plus étendues ou généralisées, il existe un traitement par faisceau d'électrons qui permet de traiter la totalité de la peau. Ce traitement, appelé électronthérapie corporelle totale n'est cependant disponible que dans peu de centres en France.

Pour préparer la radiothérapie, le radiothérapeute détermine de façon très précise la région du corps à traiter, autrement appelée champ d'irradiation. Seules la ou les régions ainsi délimitées seront exposées aux rayons. Il détermine par ailleurs la répartition de la dose de rayons à administrer. Lors des séances, le patient est étendu sur une table, sous une grande machine qui diffuse les rayons. Il doit rester immobile pendant la durée de l'exposition. Des supports l'aident à rester en position. Les tissus sains situés autour du champ d'irradiation sont protégés par des caches qui bloquent le passage des rayons. Une fois cette préparation effectuée, il ne faut que quelques minutes pour administrer la dose prescrite.

Le nombre de séances de radiothérapie et la dose de rayons X administrée sont fixés de façon individuelle, en fonction des caractéristiques de la maladie.

Pour en savoir plus sur la radiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info « Comprendre la radiothérapie », édité par l'Institut National du Cancer. Ce guide est disponible sur: www.e-cancer.fr/cancer-info.

LES TRAITEMENTS SYSTEMIQUES

Il s'agit de traitements qui agissent à l'intérieur et dans l'ensemble de l'organisme.

La photophérèse extra-corporelle

La photophérèse extra-corporelle (PCE) consiste à prélever le sang à partir d'une veine et à le faire passer à travers une machine. Au sein de celle-ci, le sang est traité avec du psoralène, un médicament qui rend les globules blancs, en particulier les lymphocytes T, plus sensibles à la lumière ultraviolette. Le sang est ensuite exposé à des UVA pour détruire les cellules tumorales, puis il est réinjecté dans le corps.

Ce traitement est généralement proposé pour soigner le syndrome de Sézary et est souvent associé à d'autres thérapies (interféron, bexarotène). En général, il est administré au rythme de deux séances par mois. Différentes analyses de sang sont recommandées avant le début d'un traitement par photophérèse, notamment pour contrôler la coagulation et le taux de cellules T. Une consultation avec le médecin des photophérèses est également organisée avant la première séance pour vérifier l'accessibilité des veines.



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

L'interféron

favoriser leur élimination. qui possède des propriétés antivirales, anti-tumorales et immunologiques multiplication des cellules tumorales et il stimule le système immunitaire pour Depuis plusieurs années, il est possible de synthétiser l'interféron pour L'interféron (IFN) est une protéine produite naturellement par l'organisme l'utiliser comme médicament. Son action est double : il empêche la

pendant le traitement pour surveiller la numération des cellules du sang et le fonctionnement du foie. répétées. Il est nécessaire d'effectuer des analyses sanguines régulières Ce traitement est administré par injections sous-cutanées (sous la peau)

Le bexarotène

cellules T, quel que soit leur stade. partie de la famille des rétinoïdes. Il agit en induisant la mort cellulaire des Le bexarotène (Targretin®) est un médicament dérivé de la vitamine A qui fait lymphocytes T anormaux. Il est prescrit pour traiter les lymphomes cutanés à

et les hormones thyroïdiennes. durant le traitement afin de surveiller les lipides (cholestérol et triglycérides) prend par voie orale. Des analyses sanguines régulières sont nécessaires Il s'agit d'un médicament se présentant sous forme de gélules et qui donc se

La romidepsine

sur la croissance des cellules tumorales cutanés. Ce traitement bloque l'activité des histone déacétylase, qui agissent hebdomadaires qui a fait preuve de son efficacité dans les lymphomes T La romidepsine (Istodax®) est un traitement administré par perfusions

La chimiothérapie

explique une partie des effets indésirables de ce type de traitement également certaines cellules saines (celles qui se divisent rapidement), ce qui noter que la chimiothérapie n'agit pas de manière ciblée et qu'elle endommage cancéreuses, soit en les détruisant, soit en empêchant leur croissance. Il est à d'un ou de plusieurs médicaments dits cytotoxiques qui s'attaquent aux cellules La chimiothérapie (souvent abrégée en « chimio ») est un traitement à base

> calendrier précis. Il est très important de respecter autant que possible ce plusieurs médicaments cytotoxiques, avec des doses définies et selon un Un protocole de chimiothérapie est un programme de traitement par un ou programme.

de cellules cancéreuses résistantes et obtenir le meilleur résultat séances de chimiothérapie sont planifiées aussi souvent que possible pour des doses répétées de façon successive afin d'en détruire le maximum. Les pourcentage de cellules cancéreuses. Il est donc nécessaire d'administrer Une simple dose de chimiothérapie ne peut détruire qu'un certain limiter au maximum la croissance de la tumeur, prévenir le développement

6. Traiter un lymphome non hodgkinien

proposition de traitement. indésirables. Le rythme entre deux cycles est précisé au moment de la au fur et à mesure du traitement, ainsi que la nature et la sévérité des effets maladie, le type de lymphome, les médicaments utilisés, la réponse obtenue cycles de chimiothérapie varient selon des facteurs tels que le stade de la définit précisément l'intervalle qui sépare les périodes de traitement. Les Les médicaments sont généralement administrés selon un calendrier qui récupération pendant laquelle aucun médicament n'est administré. Les chaque période de traitement est suivie par une phase de repos et de La chimiothérapie est administrée le plus souvent dans le cadre de cycles; l'on appelle une cure de chimiothérapie (ou cycle de chimiothérapie). périodes de traitement suivies des intervalles de repos constituent ce que

grosse veine à la base du cou pour faciliter les injections répétées d'une brève intervention chirurgicale sous anesthésie locale, dans une veineux central. Il s'agit d'un fin tuyau (cathéter) que l'on insère, au cours cycles, votre médecin peut vous recommander l'implantation d'un accès êtes amené à recevoir un traitement par voie intraveineuse sur plusieurs soit par voie orale (sous forme de pilules, gélules ou comprimés), soit Selon la chimiothérapie retenue, il peut vous être prescrit des médicaments injectés par voie intraveineuse, intramusculaire ou sous-cutanée. Si vous

la veine, l'autre partie restant apparente. Une portion de celle-ci peut être Le cathéter à émergence cutanée se présente comme un fin tuyau d'une essentiellement du type de traitement prescrit et de sa durée CIP ou Port-à-cath® ou encore PAC. Le choix de l'un ou l'autre dépend cutanée et la chambre implantable, appelée aussi site implantable ou trentaine de centimètres. A peu près la moitié du cathéter est insérée dans Il existe deux principaux types de dispositif: le cathéter à émergence

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

est recouvert d'un pansement stérile. perfusions. Entre chaque perfusion, cet embout est fermé par un bouchon et apparente est munie d'un embout auquel sont reliés les flacons de implantée sous la peau pour limiter les risques d'infection. L'extrémité

douleur lors de la piqûre. anesthésique à l'endroit de la chambre implantable afin de diminuer la soignante peut appliquer, pendant l'heure qui précède, un pansement cela, on pique à travers la peau et la membrane avec une aiguille. L'équipe peau. La chambre d'injection est munie sur le dessus d'une membrane qui reliée à un boîtier de petit volume, la chambre d'injection, placé juste sous la cathéter est introduit dans une veine à l'une de ses extrémités, l'autre étant permet de réaliser les injections, les perfusions et les prélèvements. Pour La chambre implantable est un dispositif placé entièrement sous la peau. Le

« confortable » pour la toilette et les bains. moindre risque d'infection au niveau du dispositif. Elle est également plus La chambre implantable présente plusieurs avantages, en particulier un

Monochimiothérapie

sont généralement nécessaires avec ce type de traitement. de plusieurs médicaments. Des analyses sanguines régulières pour contrôler efficacité, tout en exposant à moins d'effets indésirables qu'une association cette situation, une chimiothérapie présente généralement une bonne prescrire un traitement avec un seul médicament de chimiothérapie. Dans Lorsqu'un lymphome cutané se situe à un stade précoce, il est courant de les numérations sanguines ainsi que le fonctionnement du foie et des reins

pour être généralement bien tolérés: Les trois médicaments suivants sont fréquemment prescrits et sont connus

- cytotoxique qui est entouré d'une sphère microscopique de lipide (le Doxorubicine liposomale (Caelyx®, Myocet®). Il s'agit d'un médicament du traitement pour évaluer le fonctionnement du cœur. deux semaines. Une échographie cardiaque est réalisée avant le début indésirables. Il est administré par perfusion intraveineuse toutes les liposome) qui permet d'améliorer l'activité tout en minimisant les effets
- Gemcitabine (Gemzar®). Ce médicament cytotoxique est administré deux à trois semaines, suivies de deux semaines de repos par voie intraveineuse, généralement une fois par semaine pendant

 Le méthotrexate est un médicament qui interfère avec le métabolisme est généralement pris une fois par semaine, sous forme de comprimés avec d'autres thérapies (photophérèse notamment). Ce médicament de leur ADN et les empêche de se multiplier. Il est utilisé pour le de l'acide folique dans les cellules tumorales, ce qui inhibe la synthèse par voie orale ou sous une forme injectable. traitement de certains lymphomes cutanés, seul ou en association

Polychimiothérapie

6. Traiter un lymphome non hodgkinien

chimiothérapie. On parle alors de polychimiothérapie. nécessaire de proposer une association de plusieurs médicaments de En cas de lymphome cutané à un stade d'évolution avancé, il peut être

cyclophosphamide, doxorubicine, vincristine et prednisone) contre les lymphomes cutanés est ainsi le protocole CHOP (qui associe protocole en abrégé. Une des polychimiothérapies régulièrement prescrites celles de leur nom commercial pour former un acronyme et nommer ainsi le Les médecins utilisent souvent les initiales des médicaments associés ou

Les thérapies ciblées

Auparavant, il est nécessaire d'identifier une cible qui est retrouvée chez ou une protéine présente uniquement sur ou dans les cellules anormales anormales. Pour cela, ils ciblent (d'où leur nom) une mutation génétique des médicaments qui agissent de manière spécifique sur les cellules Dans le traitement des cancers, on parle de thérapies ciblées pour évoquer tous les malades atteints d'un même cancer ou, à défaut, une partie d'entre

cellules saines. Les thérapies ciblées ne sont toutefois pas dénuées d'effets qui s'attaquent non seulement aux cellules anormales mais aussi à certaines expose à moins d'effets indésirables que les chimiothérapies traditionnelles En théorie, ce mode d'action ciblée est associé à une meilleure efficacité et traitement présente généralement une bonne efficacité. indésirables. Lorsque la cible est bien présente chez un malade, ce type de

présent à la surface des cellules anormales à-dire un médicament qui imite un anticorps ciblé pour agir sur un antigène lymphomes cutanés. Il s'agit notamment d'anticorps monoclonaux, c'estd'action ou de leur cible) et certaines sont utilisées pour le traitement des Il existe différents types de thérapies ciblées (en fonction de leur mode

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

La greffe de cellules souches

La greffe de cellules souches est un traitement qui peut être proposé aux personnes atteintes d'un lymphome cutané à un stade d'évolution avancé. Cependant, la plupart des patients diagnostiqués avec un lymphome cutané n'auront jamais à envisager cette option thérapeutique.

Substance spongieuse située à l'intérieur des os, la moelle osseuse contient des cellules immatures, dites cellules souches ou *cellules hématopoïétiques*. Celles-ci donnent naissance à trois types d'éléments cellulaires que l'on retrouve dans le sang: les globules rouges qui distribuent l'oxygène dans tout l'organisme et évacuent le déchet de gaz carbonique; les globules blancs qui protègent l'organisme contre les infections; enfin les plaquettes qui permettent au sang de coaguler.

Il est parfois nécessaire de prescrire de très fortes doses de chimiothérapie ou de radiation pour détruire les cellules cancéreuses. Or, au cours de ce processus, les cellules saines de la moelle osseuse sont également détruites. Il faut alors recourir à une greffe de cellules souches pour permettre à la moelle osseuse de régénérer ses cellules et retrouver une structure sanguine saine.

Une greffe 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.

Il existe deux techniques possibles de greffes de cellules souches

- L'allogreffe ou greffe allogénique, qui consiste à greffer des cellules souches issues d'un donneur compatible. Ce traitement est essentiellement utilisé chez les patients jeunes en cas de maladie agressive et évolutive, à condition qu'un donneur compatible soit trouvé. Elle présente le risque de rejet ou de réaction due au greffon (ce que l'on appelle l'effet greffon versus hôte ou GVH). La GVH est une réaction attendue, voire induite car elle concourt à l'éradication de la maladie.
- L'autogreffe ou greffe autologue au cours de laquelle le patient reçoit ses propres cellules souches. Il s'agit de la technique la plus fréquente pour le traitement des lymphomes systémiques, mais elle n'est pas utilisée pour traiter les lymphomes cutanés.

LES DIFFÉRENTES RÉPONSES THÉRAPEUTIQUES POSSIBLES

- La rémission complète. Le terme de rémission complète s'applique quand tous les signes de la maladie ont disparu après le traitement. Plus la rémission se prolonge et meilleures sont les chances de survie, voire de guérison. Toutefois, comme pour les autres cancers, un suivi médical à long terme est nécessaire.
- La guérison. En l'absence de signes de réapparition de la maladie après de nombreuses années de rémission ininterrompue et complète, il est possible de parler de guérison.
- La rémission partielle. Le terme de rémission partielle est utilisé quand le lymphome cutané est traité et que les lésions ont diminué d'au moins de moitié, sans avoir complètement disparu pour autant.
- La maladie stable. La maladie est dite stable quand le lymphome n'a pas présenté d'amélioration après le traitement sans pour autant évoluer défavorablement.
- La progression de la maladie. Une progression du lymphome cutané ou une résistance au traitement sont évoquées lorsque la maladie évolue défavorablement pendant le traitement avec notamment l'apparition de nouvelles lésions.
- La récidive. La récidive correspond à la situation où la maladie réapparaît (rechute) ou s'aggrave après une période de rémission complète ou partielle.
- La maladie réfractaire. Le lymphome cutané est dit réfractaire lorsqu'il évolue défavorablement malgré l'administration de plusieurs traitements successifs.

En cas de rémission partielle ou de maladie stable, le médecin peut proposer de poursuivre le même traitement ou d'en changer. En cas de progression de la maladie ou de récidive, un changement de traitement est généralement mis en œuvre. Le choix du traitement est déterminé en fonction de chaque cas individuel.

Dans certaines situations, il peut être nécessaire de modifier l'organisation de la prise en charge. Habituellement, les patients atteints d'un lymphome cutané sont suivis dans un service hospitalier de dermatologie. Un transfert vers un service d'hématologie est organisé quand une greffe de moelle est envisagée.



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

7. Les effets indésirables des traitements

Tous les traitements, quels qu'ils soient, sont susceptibles de s'accompagner d'effets indésirables, c'est-à-dire de réactions nocives et non souhaitées. Ces effets indésirables doivent être signalés au médecin afin qu'il propose des solutions pour les amoindrir ou les supprimer.

Les effets indésirables des traitements peuvent être cliniques (des vomissements ou des diarrhées par exemple) ou biologiques (comme une baisse des globules rouges ou anémie). La survenue des effets indésirables dépend du ou des traitements administrés, mais aussi du patient. Les réactions à un même traitement peuvent être très variables d'une personne à l'autre. C'est pourquoi il n'est pas véritablement possible de savoir à l'avance quels seront les effets indésirables qui surviendront au cours d'un traitement chez un patient donné.

Cependant, les études réalisées avant et après la mise à disposition d'un médicament permettent de connaître ses effets indésirables les plus fréquents. Ainsi, les médecins sont en mesure d'informer leurs patients de leur possible survenue et des signes auxquels il faut prêter attention. Il est en effet important de signaler tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement afin que le médecin puisse prendre les mesures adéquates. Il existe ainsi des traitements qui permettent d'amoindrir ou de supprimer de nombreux effets indésirables. Dans certains cas, il est même possible de les prévenir.

Les effets indésirables des corticostéroïdes topiques

L'application à long terme des crèmes contenant des corticoïdes peut principalement entraîner une atrophie cutanée: la peau devient plus fine et plus fragile. Des ecchymoses peuvent alors survenir.



Les effets indésirables de la photothérapie

En l'absence de protection efficace des yeux, il existe un risque de survenue d'une cataracte, c'est-à-dire d'une opacification du cristallin. D'où l'importance de bien respecter les mesures de protection préconisées.

A long terme, la répétition des séances de photothérapie, quel qu'en soit le type, est associée à une augmentation du risque de cancer cutané; il s'agit surtout de carcinomes, dont la gravité est en général moindre que celle des mélanomes.

Compte tenu de ce risque aggravé, il existe un consensus médical pour que le

Compte tenu de ce risque aggravé, il existe un consensus médical pour que le nombre de séances de photothérapie ne dépasse pas 200 à 250 au total.

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

7. Les effets indésirables des traitements

Les effets indésirables de la chimiothérapie topique

réactions locales, telles que des irritations. L'application de ce type de traitement peut essentiellement entraîner des

Les effets indésirables de la radiothérapie

sensibilité de chaque patient à ce traitement. principalement de la zone du corps traitée, de la dose reçue et de la propre Les radiations sont indolores et ne rendent pas les patients radioactifs. En revanche, elles peuvent avoir des effets indésirables; ceux-ci dépendent

Bouche sèche

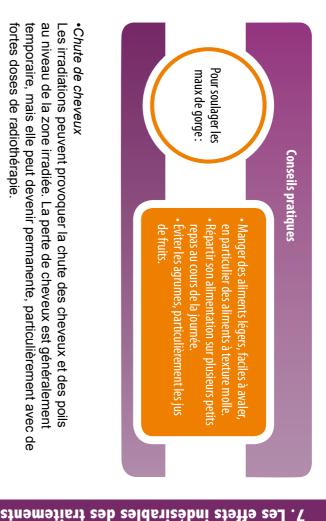
indésirable. Celui-ci disparaît dans les semaines qui suivent la fin de la le radiothérapeute car des médicaments permettent de soulager cet effet au niveau du cou ou de la face. En cas de survenue, il faut en informer cela une xérostomie. Cet effet indésirable peut survenir en cas d'irradiation Il peut devenir difficile d'avaler, surtout en fin de traitement. On appelle de la production de salive, ce qui entraîne une sensation de bouche seche La radiothérapie est susceptible de provoquer une diminution temporaire

prescrive des traitements à base de fluor afin de prévenir l'apparition de Il est conseillé de consulter un dentiste avant les irradiations pour qu'il

Irritation de la gorge

son médecin pour qu'il vous propose des solutions adaptées. entraîner des maux de gorge, ou de la toux. Il faut également en informer Des radiations au niveau du cou, de la gorge ou de la poitrine peuvent

avant chaque séance de radiothérapie nausées commencent. Le médecin peut prescrire un traitement antiémétique de radiothérapie en fin de journée afin d'être rentrés chez eux quand les parfois à limiter les nausées. Certains patients préfèrent planifier les séances gras et sucrés) quelques heures avant la séance de radiothérapie contribue la poitrine. Le fait de ne pas manger (en particulier des aliments épicés, irradiations se situent au niveau de l'abdomen, du cou, de la gorge ou de La radiothérapie peut entraîner des nausées, notamment lorsque les



Chute de cheveux

temporaire, mais elle peut devenir permanente, particulièrement avec de au niveau de la zone irradiée. La perte de cheveux est généralement Les irradiations peuvent provoquer la chute des cheveux et des poils fortes doses de radiothérapie.

Réactions cutanées

disparaissent généralement en quelques semaines appliquée sur les zones traitées. Ces altérations de la peau diminuent et après un coup de soleil). Pendant le traitement, aucune crème ne doit être niveau de la zone traitée. Celles-ci démangent souvent et pèlent (comme Les irradiations peuvent provoquer de légères rougeurs de la peau au

Les effets indésirables de la photophérèse extra-corporelle

nombre de globules rouges). Cet effet est transitoire. (appelée carence martiale) qui, elle-même, induit une anémie (diminution du indésirables. Il est néanmoins susceptible d'entraîner une carence en fer Le traitement par photophérèse expose généralement à peu d'effets

Les effets indésirables de l'interféron

injection permet d'atténuer les manifestations du syndrome pseudo-grippal s'atténuer au fur et à mesure du temps. La prise de paracétamol avant chaque surviennent surtout lors des premières injections. Ils tendent ensuite à Les effets indésirables fréquemment ressentis pendant le traitement par fièvre, courbatures, douleurs articulaires, maux de tête). Ces effets indésirables interféron sont une fatigue importante et un syndrome pseudo-grippal (avec



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Des réactions cutanées au niveau des sites d'injection de l'interféron sont fréquentes. Elles peuvent se manifester par des rougeurs, des gonflements, une décoloration, une inflammation, des douleurs, une hypersensibilité... L'interféron est également susceptible d'entraîner des troubles de l'humeur (irritabilité par exemple) pouvant aller jusqu'à la dépression.

Les effets indésirables du bexarotène

Ce médicament entraîne de façon quasi systématique une diminution des hormones thyroïdiennes dans le sang (hypothyroïdie). La prise de lévothyroxine, une hormone thyroïdienne de synthèse (Lévothyrox® et génériques), permet de pallier le déficit.

Une augmentation des triglycérides et du cholestérol dans le sang survient fréquemment pendant le traitement par bexarotène. Une alimentation pauvre en graisses et en sucres est par conséquent conseillée pendant la durée de celui-ci. Si nécessaire, un traitement par *hypolipémiant* peut être prescrit. Une augmentation importante des triglycérides conduit généralement à une diminution de la dose de bexarotène, afin d'éviter la survenue d'une pancréatite aiguë. Ces effets indésirables justifient des analyses sanguines très régulières.

Le bexarotène est *tératogène* et expose à un risque de malformations fœtales gravissimes en cas de grossesse sous traitement. Chez les femmes non ménopausées, une contraception hormonale associée à une contraception non hormonale doit impérativement être commencée une semaine avant le début du traitement et poursuivie pendant un mois après son arrêt. L'usage de préservatifs chez les hommes traités est lui aussi indispensable.

Les effets indésirables de la chimiothérapie

Les médicaments de chimiothérapie sont actifs essentiellement sur les cellules qui se divisent rapidement. C'est le cas des cellules cancéreuses mais aussi de certaines cellules saines. Les médicaments utilisés en chimiothérapie n'étant pas sélectifs, ils peuvent détruire ou endommager les cellules saines qui se renouvellent rapidement, comme les cellules du système pileux, de la bouche, du tube digestif ou de la moelle osseuse.

Les effets indésirables ou *toxicité* de la chimiothérapie sont variables en fonction des médicaments et des personnes, et ils peuvent être plus ou moins importants. L'administration d'une chimiothérapie implique, chez les patients concernés, une surveillance à long terme des effets indésirables induits.

Les effets indésirables les plus fréquents liés à la chimiothérapie sont présentés ci-après.

 Diminution de la production de cellules sanguines
 La moelle osseuse produit en permanence des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Les médicaments de chimiothérapie sont susceptibles d'entraîner une baisse de la production de ces cellules sanguines. On parle alors de myélosuppression.

7. Les effets indésirables des traitements

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. 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 entraîne fréquemment une baisse des 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. Le rôle des neutrophiles est primordial dans la lutte contre les infections virales et bactériennes.

Un taux trop bas de neutrophiles peut conduire à diminuer les doses de la chimiothérapie, voire à retarder un cycle, pour ne pas exposer le patient à un risque d'infection. Il est parfois également nécessaire de prescrire des facteurs de croissance pour corriger la neutropénie.

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.

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Chute des cheveux et des ongles

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

temps, la chevelure reprend généralement son aspect initial avoir une texture ou une couleur différente de ceux d'origine. Mais, avec le chimiothérapie terminée. Au début, les cheveux qui repoussent peuvent Dans tous les cas, elle est temporaire, les cheveux repoussent une fois la deux à trois semaines environ après le premier cycle de chimiothérapie. La chute de cheveux, quand elle se produit, survient la plupart du temps

détache, un nouvel ongle a commencé à pousser en dessous parfois tomber, sans occasionner de douleur. Avant qu'un ongle ne se Les ongles des mains ou des pieds peuvent aussi changer d'aspect et

du Cancer. Ce guide est disponible sur: www.e-cancer.fr/cancer-info « Traitements du cancer et chute des cheveux », édité par l'Institut National Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Cancer info

Conseils pratiques

Pour prendre soir de ses cheveux :

- Se sécher les cheveux en les tamponnant avec une serviette plutôt qu'en les frottant
- Utiliser une brosse douce ou un peigne a larges dents pour se confer.
- Eviter les rouleaux et les sèche-cheveux.
- Eviter les colorations ou tout autre produit chimique.
- Penser aux perruques, foulards, turbans ou chapeaux de tolle.
- Eviter d'exposer au soleil une chevelure qui se raréfie (il est recommandé de porter un

Nausées et vomissements

avant et pendant l'administration de la chimiothérapie et les vomissements. Ils sont généralement prescrits de manière préventive médicaments (des antiémétiques) qui préviennent efficacement les nausées chimiothérapie, mais ils peuvent se produire plus tardivement. Il existe des effets indésirables surviennent fréquemment le jour de l'administration de la La chimiothérapie peut provoquer des nausées ou des vomissements. Ces

Conseils pratiques

vomissements: Pour minimisei les nausées et

- Avant une chimiothérapie, consommer des aliments liquides (soupes, consommés, eau)
- Eviter les aliments trop chauds ou trop froids trop sucrés ou trop épices.

Prendre plusieurs petits repas par jour plutôl

- Eviter les odeurs fortes et agressives. que trois grands repas.
- Prendre les antiémétiques prescrits et ce, avant la chimiotherapie.



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

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. Des bains de bouche, à réaliser après les repas, peuvent être prescrits par le médecin pour prévenir leur apparition. Il faut éviter les bains de bouche contenant de l'alcool, car ils dessèchent la muqueuse de la bouche et risquent d'entraîner des sensations de brûlure.

La muqueuse de la bouche peut devenir rouge, douloureuse et s'irriter au cours d'une chimiothérapie. On parle alors de mucite. Des infections de la bouche et de la gorge provoquées par un virus ou un champignon (mycose) peuvent également survenir. L'équipe soignante doit être informée de toute douleur persistante au niveau de la 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, le médecin peut demander à son patient de consulter un dentiste pour un examen complet et un nettoyage avant de commencer une chimiothérapie.

Conseils pratiques

Pour limiter les maux de bouche :

- Garder la bouche propre. Utiliser une brosse à dents souple, un dentifrice non abrasif et un stick à lèvres.
- Eviter les bains de bouche qui contiennent de l'alcool.
 Éviter les agrumes, les jus acides et les
- aliments épicés. Manger des aliments mous pendant la
- Manger des aliments mous pendant la chimiothérapie pour éviter la formation d'hématomes au niveau de la muqueuse buccale.
- Éviter le fil dentaire, en particulier en cas de taux de plaquettes diminué.

Diarrhées et constipation

La diarrhée est un des effets indésirables possibles de la chimiothérapie. Le plus important, en cas de diarrhées, est d'éviter la déshydratation (perte de liquide) en buvant régulièrement. Des médicaments permettent de prévenir ou de limiter les diarrhées. Toute diarrhée s'accompagnant de pertes de sang ou de fièvre doit être signalée rapidement à l'équipe soignante.

À l'inverse, la constipation est une complication fréquente des chimiothérapies des lymphomes et des traitements associés. Elle survient en général deux à quatre jours après la perfusion et doit être traitée dès son apparition. Il faut prévenir son médecin qui prescrira un régime alimentaire adapté et des médicaments laxatifs.

Modification du goût et perte d'appétit

La chimiothérapie entraîne chez certaines personnes une modification du goût (dysgueusie) et des odeurs. 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 se tourner vers les aliments qui 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 la chimiothérapie. Pour maintenir un bon équilibre nutritionnel, il est conseillé de faire quatre ou cinq petits repas au cours de la journée.

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 aux lésions cutanées. Elle peut également être liée aux traitements, aux soins et aux examens. 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 de temps). Si la douleur persiste en dehors du traitement, elle peut entraîner de l'irritabilité, une dépression et une perte d'énergie. Il est important de savoir qu'il n'est pas nécessaire de vivre avec la douleur et que l'équipe soignante peut vous aider à mieux la supporter.

Beaucoup de progrès médicaux ont été réalisés dans le traitement de la douleur et on comprend mieux aujourd'hui comment les médicaments fonctionnent pour la soulager. D'autres techniques peuvent apaiser la douleur comme la kinésithérapie, la relaxation et la visualisation mentale.

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

ou un service spécialisé. soulager. Si nécessaire, votre médecin peut vous orienter vers un confrère vous aider, vous et votre médecin, à envisager une stratégie pour vous survient, sa forme (aiguë, lancinante, etc.), son intensité et sa durée, peut Prendre des notes quotidiennes pour mentionner le moment où la douleur

Faire face à la fatigue

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

adaptée à l'état de santé mais surtout réguliers ont un effet bénéfique sur la pratiquer une activité physique. Il a été montré que des exercices d'intensité peuvent contribuer à amoindrir la fatigue. Il est également conseillé de psychomotricien ou d'un diététicien qui, par une approche personnalisée, la consultation d'un masseur-kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'un exemple) et proposer des solutions adaptées. Il peut également proposer puisse en rechercher une éventuelle cause particulière (une anémie par Il est important de parler à son médecin de la fatigue ressentie afin qu'il

8. Les essais cliniques

nouveau traitement ou une nouvelle façon d'utiliser un traitement existant. de patients pour répondre à des questions spécifiques concernant un Un essai clinique est une étude scientifique menée avec la participation

peut se voir proposer de participer à un essai clinique. C'est grâce à la Au cours de sa prise en charge, un patient atteint d'un lymphome cutané que les avancées therapeutiques sont obtenues. participation des malades aux essais cliniques que la recherche progresse et

Les essais cliniques ont notamment pour but d'évaluer:

- De nouvelles molécules
- L'ajout de nouvelles molécules à un traitement de référence
- Un nouveau traitement par rapport à un traitement connu pour déterminer lequel montre la meilleure efficacité avec le moins d'effets indésirables
- Une nouvelle méthode d'administration d'un traitement de référence.
- Une nouvelle stratégie de traitement, modifiant par exemple le nombre de cycles de chimiothérapie ou les doses de radiothérapie.

ciblant spécifiquement les lymphocytes atteints. On peut citer par exemple De nombreux essais cliniques sont actuellement en cours dans les les anti-KIR3DL2, les anti-CD70, les anti-CCR4 lymphomes cutanés, évaluant notamment des anticorps monocionaux

Les différentes phases des essais cliniques

conçue pour obtenir des informations complétant celles de la phase précédente. de pouvoir obtenir une autorisation de mise sur le marché. Chaque phase est Un nouveau traitement doit passer par trois phases d'essais cliniques avant

- La phase I vise à s'assurer que la toxicité d'un médicament est comparable à celle évaluée auparavant chez l'animal lors de l'étape dite préclinique. Elle permet également d'analyser le devenir du médicament dans l'on appelle les données pharmacocinétiques. l'organisme (comment il se diffuse, se transforme et est éliminé), ce que
- La phase II est conçue principalement pour déterminer la dose optimale limitée de patients. du médicament en termes d'efficacité et de tolérance sur une population
- La phase III a également pour objectif de connaître l'efficacité et la patients et en le comparant à un traitement de référence tolérance du nouveau traitement, mais cette fois sur un grand nombre de



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Participer à un essai clinique

En fonction de la ou des questions posées, les médecins responsables d'un essai clinique déterminent les caractéristiques des patients qui doivent y participer. Ils définissent ainsi des critères d'inclusion: type de lymphome, stade de la maladie, âge, traitements antérieurement reçus, résultats d'examens, etc. Un médecin propose à un de ses patients d'entrer dans un essai lorsqu'il considère que ce patient correspond à ces critères (des examens sont généralement réalisés par la suite pour le confirmer) et que la participation à cet essai est compatible avec une bonne prise en charge de sa maladie.

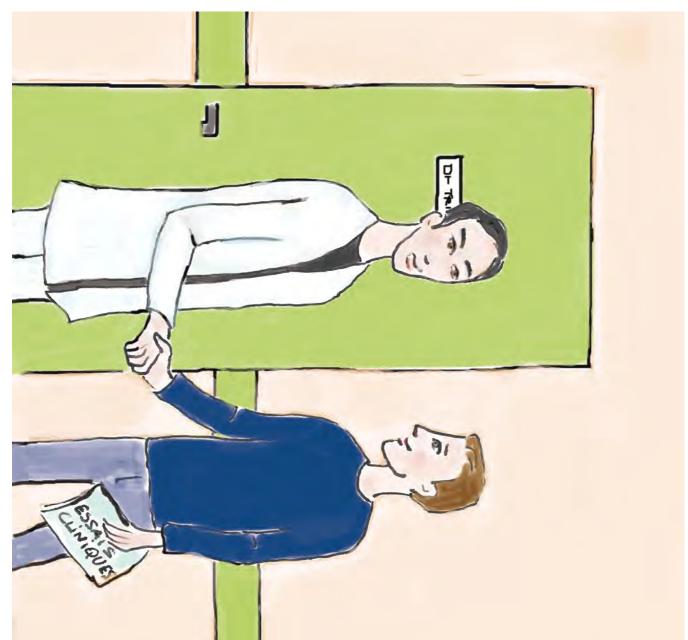
Participer à un essai clinique, c'est la possibilité d'avoir accès à un traitement innovant. C'est aussi un encadrement spécifique de la prise en charge et un suivi adapté et rigoureux, pendant et après la fin du traitement.

Les médecins qui effectuent un essai clinique suivent scrupuleusement un protocole de traitement. Ce protocole définit toutes les modalités de l'essai (critères d'inclusion, durée, calendrier du traitement, examens complémentaires, etc.). Le protocole prévoit également une surveillance du patient tout au long du déroulement de l'essai afin de vérifier l'efficacité et la tolérance du traitement. En conséquence, tous les médecins et infirmières qui collaborent à un essai clinique suivent en permanence le malade afin de vérifier que le traitement produit les bénéfices escomptés et d'intervenir rapidement si un effet indésirable apparaît.

S'agissant de nouveaux traitements, les personnes malades qui prennent part à des études cliniques sont donc suivies avec une grande rigueur pendant toute la durée de l'essai clinique, mais aussi après la fin du traitement.

Information et consentement

Lorsqu'il propose à un patient d'entrer dans un essai, le médecin doit lui expliquer en détail le déroulement de l'étude, les bénéfices et les risques attendus, ainsi que les conditions précises du suivi (rythme des consultations, type et fréquence



formulaire de consentement. un document écrit reprenant l'ensemble de ces informations, ainsi qu'un des examens réalisés notamment). Il doit également remettre au patient

(l'investigateur) signe également le formulaire de consentement. en toute connaissance de cause. Le médecin en charge de l'essai clinique pour prendre sa décision et qu'il a donné son consentement librement et permet de s'assurer que le patient a reçu les informations nécessaires doit signer le formulaire de consentement. La signature de ce document Si le patient accepte de participer à l'essai clinique qui lui est proposé, il

S'informer sur les essais cliniques

renseignements sur façons d'obtenir des les essais cliniques : Il existe plusieurs

- En consultant les sites internet suivants : Institut National du Cancer (www.e-cancer.fr;
- rubrique Recherche clinique).
- medicaments » dans « S'informer ») « répertoire public des essais cliniques des des produits de santé (www.ansm.tr, rubrique Agence nationale de sécurité du médicament et
- Groupe Français d'Etude des Lymphomes Cutanés (www.gtelc.org, rubrique « Protocoles » dans
- Widal (cancer-ghparis10.aphp.fr, rubrique « Les Centre intégré en Cancérologie des Hôpitaux universitaires Saint-Louis, Lariboisière et Fernand-
- trancelymphomeespoir.tr). ላssociation France Lymphome Espoir (www.
- Ligue nationale contre le cancer (www.ligue-
- En demandant à son médecin des renseignements sur les essais en cours dans le centre où l'on est suivi ou dans un centre référent géographiquement

autre solution thérapeutique. continuera à assurer le suivi de votre pathologie en vous proposant une quitter un essai à tout moment, sans justification à donner. Votre médecin cela ne change les relations avec son médecin. De même, il est possible de libre d'accepter ou de refuser, sans avoir à justifier sa décision et sans que Toute personne qui se voit proposer d'entrer dans un essai est parfaitement

8. Les essais cliniques

essais cliniques en cancérologie. progressivement impliquées dans la rédaction des notices d'information des Les associations de patients, comme France Lymphome Espoir, sont

 Les questions à poser à son médecin avant de décider ou non de participer à un essai clinique

sur les questions importantes ou qui ne paraissent pas claires toujours d'une grande clarté. Il ne faut donc pas hésiter à interroger son médecin il propose d'entrer dans un essai. Les notes d'information ne sont toutefois pas dans la note d'information écrite qui est remise par le médecin au patient auquel Normalement, toutes les informations concernant un essai sont présentées

- Quels sont le ou les traitements évalués par l'essai?
- Quelles sont les autres options de traitement possibles pour moi en dehors de l'essai?
- Est-ce qu'il y a un tirage au sort pour déterminer quel traitement je vais recevoir dans l'essai?
- En cas de tirage au sort, est-ce que je connaîtrai le traitement que je vais prendre?
- Est-ce qu'il y a un placebo dans l'essai?
- Quels sont les bénéfices attendus?
- Quels sont les effets indésirables et les risques attendus?
- · Qui me suivra pendant la durée de l'essai?
- et les examens? En pratique, comment se déroulera ma participation à l'essai (prise du traitement, consultations, examens)? Où auront lieu les consultations
- Est-ce que mes frais de transport seront pris en charge?
- Quel traitement recevrai-je si je décide de me retirer de l'essai?
- Quel sera mon traitement après la fin de ma participation à l'essai?

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

9. Vivre avec un lymphome cutané

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

Les soins de la peau

soulager ces manifestations. démangeaisons. Avec des soins adaptés, il est possible de limiter et peuvent rendre la peau sèche, squameuse et provoquer des Certaines formes de lymphomes cutanés, ainsi que certains traitements

Une bonne hydratation

préserver le confort de celle-ci. La manière la plus simple et la plus efficace Cela permet à la fois d'améliorer le rôle de barrière de la peau et de Le premier conseil est de veiller à assurer à sa peau une bonne hydratation emollients pour cela consiste à appliquer fréquemment des agents hydratants ou

un effet plus durable une haute teneur en corps gras, ce qui permet une meilleure pénétration et sont à privilégier car ils présentent le plus grand pouvoir hydratant; ils ont pas forcément évident de choisir lequel utiliser. Les crèmes et les baumes Parmi la multitude de produits hydratants disponibles sur le marché, il n'es

d'utiliser des produits hydratants qui contiennent des parfums ou des être desséchantes pour la peau. D'une manière générale, il est déconseillé car ils contiennent de l'alcool ou de l'acétone, des substances qui peuvent sont principalement constituées d'eau et de très peu d'huile, et les gels D'autres types de produits sont en revanche à éviter : les lotions car elles

plus efficace lorsque la peau est humide. Il est donc conseillé d'appliquer à trois fois par jour, pour empêcher la peau de sécher. L'hydratation est Il est recommandé d'appliquer l'hydratant fréquemment, au moins deux différents produits avant de trouver celui qui vous convient le mieux. Chaque peau réagissant de façon différente, vous devrez peut-être essayer l'hydratant immédiatement après la douche ou le bain.



La sécheresse cutanée

susceptible de se manifester. une desquamation diffuse de la peau (c'est-à-dire quasi généralisée) est par la maladie, en particulier en cas de rougeur généralisée (érythrodermie), régulière des zones sèches. Pour ceux dont la peau est largement affectée patients présentent juste des taches sèches, principalement durant les mois variable selon la forme de la maladie et selon les personnes. Certains symptôme fréquent des lymphomes cutanés. Son expression est très Connue aussi sous le nom de xérose, la sécheresse de la peau est un les plus froids de l'année. D'autres font l'expérience d'une desquamation

intervalle très régulier. hésiter à appliquer une couche épaisse d'onguent ou de crème hydratante à ce symptôme, y compris en cas de desquamation importante. Il ne faut pas desquamation est visible. L'hydratation est indispensable pour lutter contre démangeaisons et peut nuire à la qualité de vie, notamment lorsque la La sécheresse de la peau génère un sentiment d'inconfort, est source de

Les démangeaisons

quotidienne normale. se rapporte à une sensation insupportable qui empêche de mener une vie échelle de 1 à 10, où 1 correspond à des démangeaisons très faibles et 10 médecin, n'hésitez pas à décrire la sévérité des démangeaisons sur une chronique et être parfois très intenses. Lorsque vous consultez votre Certaines formes de lymphome cutané s'accompagnent de démangeaisons (que l'on appelle également *prurit*) qui peuvent se manifester de façon

démangeaisons et de vous proposer un traitement approprié pour vous Votre médecin sera ainsi mieux en mesure d'évaluer l'intensité des

Différents traitements sont en effet disponibles

- Les antihistaminiques, qui sont fréquemment prescrits
- Les stéroïdes topiques, qui sont souvent efficaces;
- montré son efficacité pour diminuer les démangeaisons nausées et les vomissements induits par la chimiothérapie et qui a L'aprépritant (Emend®), un médicament utilisé pour prévenir les
- La photothérapie, qui permet de soulager les démangeaisons pour les patients atteints d'un mycosis fongoïde.

les démangeaisons, par exemple : Des remèdes à faire soi-même facilement permettent également d'apaiser

- Un bain d'amidon pendant un quart d'heure;
- L'application d'une compresse froide sur une zone qui démange particulièrement afin de calmer l'irritation et réduire l'envie de se gratter.

9. Vivre avec un lymphome cutane

Les fissures

épaisse et squameuse au niveau des paumes. des doigts et des mains. Certains lymphomes cutanés tendent à provoquer et le froid. Ce type de symptôme survient principalement sur les paumes au niveau de la peau, généralement provoquée par la sécheresse de celle-ci Une fissure (que l'on appelle communément gerçure) est une fente linéaire l'apparition de fissures, notamment chez les personnes qui ont une peau

vous pouvez appliquer pour aider à les résorber. demander conseil à votre médecin sur le type de crème cicatrisante que à l'eau et au savon au moins une fois par jour. Vous pouvez également cas de survenue de ce symptôme, il est important de nettoyer les fissures peau des mains et des pieds bien hydratée tout au long de la journée. En Pour prévenir ou limiter l'apparition des fissures, il est conseillé de garder la

peut être notamment colonisée par une bactérie appelée staphylocoque doré atteintes d'un lymphome cutané. Lorsque la peau est largement affectée, elle Les infections au niveau de la peau sont fréquentes chez les personnes

son médecin. Les signes qui doivent alerter sont notamment: La survenue d'une infection cutanée doit conduire à consulter rapidement

- Une zone rouge sur la peau, douloureuse et gonflée, pouvant présenter une croûte ou un suintement de liquide
- Une rougeur douloureuse entourant une lésion cutanée;
- Des lésions qui développent une croûte jaunâtre;
- La présence de fièvre et/ou de frissons

Les bains et douches

durée ne devant pas dépasser quinze minutes. augmenter les démangeaisons à l'issue de la douche ou du bain. Lors des bains et des douches, il faut veiller à utiliser de l'eau tiède. En effet Dans la mesure du possible, les bains et les douches doivent être brefs, leur l'eau chaude à tendance à assécher la peau. De plus, elle peut également



68

• Les savons

Il est préférable d'utiliser un savon surgras. Il faut éviter les savons parfumés car les parfums peuvent être irritants et allergisants. De même, les savons antibactériens et les déodorants sont déconseillés car ils peuvent être desséchants pour la peau.

Les lessives

Les détergents contenus dans les lessives pour le linge peuvent affecter la peau. Il est recommandé d'utiliser des lessives sans parfum. Il est par ailleurs préférable d'éviter les lingettes adoucissantes destinées au sèche-linge.

Autres conseils pratiques

- Il est conseillé de porter des vêtements lâches en tissu confortable qui « respire ». Le coton est le tissu le plus adapté. Les tissus rêches qui grattent, comme la laine, sont à éviter, tout comme les vêtements serrés.
- Des ongles coupés courts sont préférables pour prévenir la surinfection des lésions cutanées.
- Le lieu d'habitation ne doit pas être surchauffé, car la transpiration aggrave les démangeaisons.

Gérer les aspects émotionnels

La maladie entraîne des répercussions émotionnelles et psychologiques. Celles-ci sont variables d'une personne à une autre et au cours du temps, à la fois dans leur expression et dans leur intensité. Vous pouvez ressentir selon les moments de la peur, de la colère, de l'inquiétude, vous sentir triste, démuni, seul ou déprimé.

Ces émotions sont normales. L'important est d'essayer de ne pas les laisser vous dominer. Pour cela, vous pouvez:

- Vous informer. Bien comprendre sa maladie et son traitement contribue à se sentir davantage en capacité de maîtriser la situation et d'être acteur de sa prise en charge. Vous ne devez donc pas hésiter à interroger toutes les personnes susceptibles de vous apporter des informations claires et précises: votre médecin, le personnel médical, les animatrices des Espaces de Rencontres et d'Information (ERI), les membres des associations comme France Lymphome Espoir.
- Etre entouré. Vos proches peuvent être un soutien et un réconfort tout au long de la maladie. Par leur présence, leur aide au quotidien, les

- échanges que vous pouvez avoir avec eux, ils sont susceptibles de vous permettre de mieux faire face aux difficultés.
- Parler avec les professionnels de santé. Vous ne devez pas hésiter à faire part de vos difficultés à votre médecin et tout autre professionnel de santé intervenant dans la prise en charge de votre maladie. Ils sont en effet susceptibles de vous aider à trouver des solutions et de vous orienter vers d'autres intervenants pouvant apporter des réponses adaptées. Le simple fait de parler permet déjà souvent de s'alléger d'un poids et de gagner en sérénité. Vous avez également la possibilité de consulter un psychiatre ou un psychologue. Il n'est pas forcément utile de s'engager dans une thérapie longue. Quelques séances suffisent parfois à débloquer des situations et à parvenir à un meilleur contrôle de ses émotions.

9. Vivre avec un lymphome cutane

- Trouver un groupe de soutien. Le fait de rencontrer et de discuter avec des personnes qui traversent ou ont traversé la même épreuve que la vôtre peut être réconfortant et vous permettre de vous sentir plus fort face à la maladie. De nombreux services hospitaliers organisent des groupes de parole, parlez-en à votre médecin. Vous pouvez également vous adresser à une association telle que France Lymphome Espoir.

Faire face aux modifications de l'apparence

Beaucoup des symptômes associés aux lymphomes cutanés se manifestent au niveau de la peau: taches sèches, rougeurs, plaques, ulcères, tumeurs. Ces lésions cutanées peuvent apparaître à n'importe quel endroit du corps, y compris sur des zones visibles par autrui telles que le visage ou le cou. Ces changements dans l'apparence peuvent modifier la façon dont vous vous percevez. Vous pouvez éprouver des sentiments d'embarras, de gêne, voire de honte. Cela peut constituer des obstacles à conserver une vie sociale.

N'hésitez pas à parler de ces difficultés avec votre médecin, les membres de votre équipe soignante, d'autres malades et vos proches. Ils peuvent vous indiquer des astuces pour ne pas trop subir le regard des autres et vous aider, par leurs conseils, leur compréhension et leur réconfort, à mieux supporter ces signes de la maladie dans votre vie de tous les jours.

Les évolutions de la maladie

Un lymphome cutané tel que le mycosis fongoïde est une maladie chronique dont l'évolution peut se manifester de façon très différente selon

70

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

manifeste plus, il est possible de vivre tout à fait normalement. être longue et durer parfois plusieurs années. Lorsque la maladie ne se intenses, à d'autres, vous pouvez vivre une phase de rémission qui peut les périodes. A certains moments, les symptômes sont présents et assez

un psychologue peut également permettre de surmonter des caps un peu tendance à reprendre le dessus par moments. Dans ce cas, il ne faut pas hésiter à en parler à votre médecin au cours des consultations de suivi. Voir Ainsi, même si tout va bien sur le plan physique, vos émotions peuvent avoir redevenir symptomatique peut générer une anxiété parfois envahissante. Toutefois, savoir que la maladie est toujours présente et qu'elle peut

dans vos ressources pour vous aider à supporter la récidive votre maladie. Rapprochez-vous des gens qui vous soutiennent et puisez parce que vous avez déjà appris à trouver du soutien et à prendre en charge que ce que vous imaginez parce que vous savez à quoi vous attendre et il est possible que la prise d'un nouveau traitement soit plus facile à supporter subir à nouveau les symptômes et de recommencer un traitement. Pourtant Certains se demandent s'ils auront la force psychologique et physique de aussi, peut être difficile à vivre. Vous pouvez vous sentir démoralisé et déçu. La réapparition des symptômes s'apparente à une forme de récidive qui, elle

Les relations avec les proches

devenir distants ou s'inscrire dans une forme de déni. vous avez un lymphome et de savoir que c'est un cancer. Certains peuvent souvent mortelle. Vos proches peuvent ainsi s'effrayer d'apprendre que avec laquelle il est possible de vivre tout au long d'une vie normale. Mais autres cancers. Le mycosis fongoïde par exemple est une maladie chronique chose facile. D'autant que les lymphomes cutanés ne ressemblent pas aux Annoncer à sa famille et à ses amis que l'on a un cancer n'est jamais une l'image commune d'un cancer est qu'il s'agit d'une maladie très grave et

face à la maladie d'un ami ou d'un proche est son problème, pas le vôtre se sont éloignés. Apprenez à l'accepter. Chacun réagit différemment à exemple, des connaissances ou des voisins, tandis que leurs amis proches disent que celles et ceux qui sont les plus présents pour eux sont, par pas celles auxquelles vous aviez pensé initialement. De nombreux patients Il se peut que les personnes qui vous apportent le plus de soutien ne soient l'annonce d'une pathologie sérieuse. L'incapacité d'une personne à faire

> ceux qui vous entourent. Lorsqu'une personne ne peut pas vous apporter celles et ceux sur lesquelles vous pouvez vraiment compter. son soutien, travaillez sur votre éventuelle déception, et tournez-vous vers pas tomber dans le piège de la gestion des émotions et des réactions de Un point important dans les relations avec les proches est d'essayer de ne

vous procurent le soutien dont vous avez besoin. qui font tout leur possible pour comprendre ce que vous traversez et qui L'essentiel pour vous est de vous entourer des personnes qui vous aiment,

9. Vivre avec un lymphome cutane

La sexualité

comme la fatigue ressentie peuvent avoir un impact sur le désir sexuel. peuvent également être un frein à la sexualité. Enfin, les traitements, tout touché. Les modifications de l'apparence, le sentiment de n'être plus attirant d'inconfort et de douleurs, est susceptible de ne plus donner envie d'être maladie. La présence des lésions sur la peau, qui peuvent être une source Des difficultés dans la vie intime et sexuelle peuvent survenir en raison de la

hauts et les bas d'une maladie peut même renforcer votre amour mutuel. soit compréhensif et vous soutienne par son amour. Dépasser ensemble les évitez qu'il ou elle ne se sente rejeté(e). Il est essentiel que votre partenaire elle comprenne ce que vous ressentez, les difficultés que vous éprouvez, et libido. L'important, c'est d'en parler avec son ou sa partenaire afin qu'il ou Il ne faut pas s'inquiéter outre mesure d'une diminution temporaire de sa

devez pas vous sentir gêné d'évoquer celle-ci avec votre médecin. des solutions pour vous aider. La sexualité fait partie de la vie et vous ne également en parler avec votre médecin. Il pourra en effet vous proposer communication avec le ou la partenaire est primordiale. Mais vous pouvez d'essayer de comprendre les raisons de cette situation. Là encore, la Si les difficultés vis-à-vis de la sexualité tendent à persister, il est important

niveau des organes génitaux, peut entraîner une stérilité du patient et du type de traitement employé. La radiothérapie, pratiquée au infertilité n'est pas forcément définitive. Cela dépend notamment de l'âge chimiothérapie sont en effet susceptibles de provoquer une infertilité. Cette traitement si vous envisagez d'avoir des enfants. Certains médicaments de Il est très important de parler de la fertilité avant de commencer un

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Pour les hommes

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

des hormones mâles. traitements ne provoquent pas en principe de diminution de la production spermatozoïdes, avant même le début du traitement. Le lymphome et les Parfois, la seule présence du lymphome peut altérer la qualité des

Pour les femmes

technique invasive qu'il n'est pas toujours possible de proposer plus difficiles à conserver. Le prélèvement des ovocytes reste toutefois une être conservés pour être utilisés plus tard. Les ovocytes non fertilisés sont et congelés, après avoir été ou non fertilisés par des spermatozoïdes, et d'avoir des enfants ultérieurement. Les ovocytes peuvent être prélevés bien une grossesse. Il existe plusieurs options pour les femmes qui envisagent prématurée ou entraîner d'autres effets qui ne permettront pas de mener à Le traitement du lymphome chez une femme peut provoquer une ménopause

devraient discuter de ces options avec leur médecin. Avant de commencer le traitement, toutes les femmes en âge de procréer prélevant les ovocytes, en les fertilisant in vitro, puis en congelant l'embryon une procédure, appelée congélation des embryons, peut être effectuée en Si les spermatozoïdes du partenaire ou d'un donneur sont disponibles

Grossesse et allaitement

effets des médicaments. reçoit un traitement contre un lymphome, afin d'éviter d'exposer l'enfant aux de grossesse devra être envisagée. L'allaitement est déconseillé lorsque l'on traitements exposant le fœtus à moins de risques. Parfois, une interruption doivent en informer leur médecin. Ce dernier peut alors prescrire des Les femmes qui sont enceintes au moment du diagnostic d'un lymphome

Quand faut-il consulter votre médecin?

ressentez des effets indésirables, des changements dans votre état de Il faut informer votre médecin et votre équipe soignante dès que vous

74

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

médicaments que vous prenez sans ordonnance. inclut les médicaments prescrits par d'autres médecins, de même que les tout autre médicament que ceux de votre protocole thérapeutique. Cela Vous devez également le tenir informé si vous envisagez ou si vous prenez doit vous alerter et vous conduire à appeler votre médecin immédiatement. santé ou tout autre problème pendant la thérapie. La fièvre est un signe qui

Thérapies complémentaires

9. Vivre avec un lymphome cutane

votre lymphome. et émotionnel. En aucun cas elles ne doivent se substituer au traitement de conventionnels mais qui sont susceptibles d'améliorer votre confort physique la phytothérapie, la naturopathie, la relaxation, sont des traitements non Les thérapies complémentaires, comme l'homéopathie, l'acupuncture,

complémentaires que vous pouvez être amené à prendre, afin d'éviter tout Il est primordial d'informer votre médecin de tous les traitements ou produits risque d'interaction avec le traitement de votre lymphome.

Régime alimentaire et exercice physique

vous aider à élaborer un plan diététique personnalisé prendre des vitamines ou des oligoéléments. Votre équipe soignante peut à votre infirmière ou votre diététicien avant de changer de régime ou de manger régulièrement une nourriture variée et saine. Parlez à votre médecin, plus pendant le traitement d'un lymphome. La meilleure approche est de Une bonne alimentation est toujours primordiale pour votre santé et encore

capacités physiques du moment, lesquelles peuvent être diminuées par les sur votre traitement. Le dosage des exercices doit être adapté à vos peut vous faire du bien, mais ne pas en faire n'aura pas d'incidence être bons pour vous (à condition de ne pas dépasser vos limites). L'exercice Demandez à votre médecin si la marche, la natation ou le stretching peuvent davantage en mesure de supporter la chimiothérapie ou la radiothérapie. Les personnes qui ont une activité physique régulière sont souvent



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Démarches sociales et administratives

surprises », ainsi que pour connaître et faire valoir ses droits. Il est important de faire un bilan complet pour éviter les « mauvaises vie professionnelle, les ressources financières et la situation sociale. Etre atteint d'un lymphome cutané peut avoir des répercussions sur la

diagnostic d'un lymphome, en fonction de la situation personnelle de chacun: Un certain nombre de démarches sont conseillées après l'annonce du

- Demander à votre dermatologue ou hématologue un certificat médical indiquant la nature de votre pathologie et éventuellement les traitements à suivre
- Consulter votre médecin traitant afin que celui-ci remplisse la demande charge à 100 % nécessite d'être renouvelée à sa date d'expiration de prise en charge à 100 % dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) et la transmette à votre caisse d'assurance maladie. Cette prise en
- Prendre rendez-vous avec une assistante sociale afin que celle-ci fasse le auprès de l'établissement de santé où vous êtes pris en charge, votre caisse à domicile, etc.). Une assistante sociale peut être contactée notamment d'assurance maladie, votre caisse d'allocations familiales, votre caisse de droit (prise en charge des soins et des transports, aides financières, aides point de votre situation et mette en place les aides auxquelles vous avez retraite, le centre communal d'action sociale de votre lieu de résidence
- Contacter la caisse d'allocations familiales (CAF) pour étudier vos droits à
- Prendre rendez-vous avec votre banquier pour faire un bilan financier.
- Monter un dossier « sinistre assurance emprunteur » dans le cadre d'une prise au moment de la signature du prêt. prise en charge de la mensualité de prêt si cette option d'assurance a été
- Se renseigner auprès de votre mutuelle pour connaître les éventuels dispositifs d'aide de celle-ci.
- Prendre rendez-vous avec le médecin du travail afin de faire un point sur qui pourraient être mises en œuvre. les éventuelles mesures d'aménagement du temps ou du poste de travail



<u> 10. Démarches sociales et administratives </u>

Pour les étudiants, des aménagements de cours sont possibles. Faire la demande auprès de l'établissement

dossiers: certificat médical, arrêt de travail, attestation des 100 % ALD, carte Ne pas oublier tous les documents nécessaires à la constitution des vitale et carte de mutuelle, etc. Toutes ces démarches peuvent être réalisées par un proche sous procuration.

Il est conseillé d'effectuer des photocopies de tous ces documents

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

Prêt bancaire

opposent un refus pur et simple. cotisation qui constituent souvent un obstacle au crédit. Parfois même, elles risque ». Elles demandent généralement des suppléments de prime ou de elle va demander à ce que l'emprunt soit couvert par une assurance. Or, rien ne s'oppose à ce que votre banque vous accorde ce prêt. Cependant, projets qui peuvent nécessiter de souscrire un prêt bancaire. En théorie, Le fait d'être atteint d'un lymphome cutané ne vous interdit pas d'avoir des les compagnies d'assurance considèrent qu'un cancer constitue un « sur-

Avant d'entamer vos démarches, vous pouvez vous informer auprès de :

La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque convention vise à faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les associations représentant les malades et les consommateurs, cette des organismes d'assurance et des établissements de crédits, et les Aggravé de Santé): signée par l'État, les fédérations professionnelles personnes ayant un problème de santé.

0821 221 021 (0,12 euro/min). Site web: www.aeras-infos.fr. Un serveur vocal national d'information est à votre disposition au

 AIDEA: service gratuit, anonyme et confidentiel mis à disposition par la Ligue nationale contre le cancer. Il assure information et accompagnement pour le droit à l'emprunt et à l'assurance.

Email: aidea@ligue-cancer.net. Téléphone: 0810 111 101 (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe).

 - Vivre Avec: association de malades et de proches de malades qui facilite les démarches administratives pour l'obtention d'un prêt bancaire. Téléphone: 0821 218 008 (0,12 euro/min). Site web: www.vivreavec.org.

Questions juridiques ou sociales liées à la santé

lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. contact avec une équipe de spécialistes de l'information sur les cancers du ligne téléphonique 0805 123 124 (service et appel gratuit) permet d'entrer en Cancer info: la plateforme d'information de l'Institut National du Cancer. La

de commander de nombreux guides d'information, notamment le guide Site web: www.e-cancer.fr/cancer-info. Il est possible d'y télécharger ou "Démarches sociales et cancer" (2012).

> Santé Info Droits: service mis en place par le Collectif Inter-associatif Sur droits du malade, à sa prise en charge, à son dossier médical, son travail la Santé (CISS). Il traite toutes les interrogations des patients liées aux ses indemnisations, son handicap...

> > 10.

Site web: www.leciss.org/sante-info-droits avec les associations membres du CISS. professionnel et bénéficiant de sessions régulières de formation en lien L'équipe à l'écoute est composée de juristes spécialisés soumis au secret 18h les lundis, mercredis et vendredis, de 14h à 20h les mardis et jeudis. Téléphone: 0153624030 (prix d'une communication normale) de 14h à

Démarches sociales et administratives

- Juris Santé : des juristes spécialisés en droit de la santé proposent administratives, sociales, financières et juridiques. Site web: www. des entretiens confidentiels et gratuits pour répondre aux questions
- Différents sites des services publics : de nombreuses informations sur les droits sociaux sont disponibles sur les sites web suivants:
- Formation Professionnelle et du Dialogue Social. travail-emploi.gouv.fr/, site du ministère du Travail, de l'Emploi, de la
- www.sante.gouv.fr/, site du ministère des Affaires sociales et de la Santé
- www.service-public.fr/, le site officiel de l'administration française.

psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive puisque celui-ci est défini comme étant « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement Les conséquences d'un cancer peuvent être reconnues comme un handicap

des conditions spécifiques pour les différentes aides. de compensation du handicap) et de diverses aides à l'emploi et à la bénéficier d'aides financières (allocation pour adulte handicapé, prestation La reconnaissance d'un handicap lié à la maladie peut permettre de formation (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Il existe

lieu de résidence qui statue sur la reconnaissance du handicap et les aides C'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) du





et remettre les dossiers de demandes. afférentes. C'est elle également qui peut fournir toutes les informations utiles

site www.service-public.fr/. De nombreuses informations concernant le handicap sont disponibles sur le

A propos de la conduite automobile

usagers de la voie publique, s'en trouve donc accrue. roues. La dangerosité, tant pour le malade conducteur, que pour les autres capacités nécessaires à la conduite d'un véhicule, qu'il soit à deux ou quatre Un cancer tel qu'un lymphome cutané peut entraîner une diminution des

emballages des médicaments. auprès de votre médecin et en lisant les notices disponibles dans les qualité de conducteur dans tout accident. Il convient de s'en informer conduite automobile. L'ignorer peut engager votre responsabilité en De nombreux traitements et médicaments sont incompatibles avec la

Arrêt de travail

plusieurs arrêts de travail. La survenue d'un lymphome cutané est susceptible de nécessiter un ou

Pour les salariés

renouvellement de l'arrêt, les mêmes démarches doivent être effectuées délai de 48 heures pour envoyer les différents volets de l'avis. En cas de maladie de l'assuré, le troisième à l'employeur. Le salarié dispose d'un trois volets: les deux premiers sont destinés à la caisse primaire d'assurance C'est un médecin qui doit établir l'avis d'arrêt de travail. Ce dernier comporte

trois jours n'est pris en compte que lors du premier arrêt de travail sur une salaires bruts des trois mois précédant l'arrêt de travail), dans la limite de indemnités sont égales à 50 % du salaire journalier de base (moyenne des de travail ou de cotisations préalables à l'arrêt de travail sont réunies. Les journalières versées par l'assurance maladie si les conditions de temps Lors d'un arrêt de travail, un salarié peut percevoir des indemnités periode de trois ans l,8 fois le Smic mensuel. Pour les personnes en ALD, le délai de carence de

Pour les fonctionnaires

deux années suivantes. Lors d'un CLD, le traitement indiciaire est perçu professionnelle. Lors d'un CLM, le fonctionnaire perçoit son traitement que d'un seul CLD pour une même maladie au cours de sa carrière trois ans, un CLD cinq ans, sachant qu'un fonctionnaire ne peut bénéficier demande, notamment pour en fixer la durée. Un CLM ne peut excéder du médecin traitant. Un avis du comité médical est systématique pour toute la demande doit être adressée au bureau de gestion des personnels de maladie (CLM) et le congé de longue durée (CLD). Dans les deux cas, deux types d'arrêt de travail en raison de leur maladie : le congé de longue Les fonctionnaires atteints d'un lymphome cutané peuvent bénéficier de intégralement pendant trois ans, puis réduit de moitié les deux années indiciaire en intégralité la première année, puis la moitié de celui-ci les l'administration dont dépend le fonctionnaire, accompagnée d'un certificat

Démarches sociales et administratives

Pour les travailleurs indépendants

compte lors du premier arrêt sur une période de trois ans d'être à jour de ses cotisations. Un délai de carence de huit jours est pris en durée de trois ans, à condition d'être affilié au RSI depuis au moins un an et d'ALD, des indemnités journalières peuvent être versées pendant une 48 heures à la caisse du régime social des indépendants (RSI). En cas L'avis d'arrêt de travail établi par le médecin doit être adressé dans les

Reprise du travail

détermine l'aptitude, éventuellement assortie de recommandations quant à à l'activité professionnelle. À l'issue de cette visite, le médecin du travail médicale auprès du médecin du travail est obligatoire. Cette « visite de de travail d'un salarié d'une durée supérieure à trente jours, une visite Dans le cadre du régime général de l'assurance maladie, en cas d'arrêt reprendre son emploi. reprise » doit intervenir au maximum dans les huit jours qui suivent le retour l'aménagement du temps ou du poste de travail, ou l'inaptitude du salarié à

est affilié le salarié. L'objectif de la « visite de pré-reprise » est d'anticiper encore le service du contrôle médical de la caisse d'assurance maladie où visite peut être demandée par le salarié lui-même, son médecin traitant ou visite de « pré-reprise » avec le médecin du travail peut être organisée. Cette du salarié à reprendre son activité professionnelle est compromise, une Si l'arrêt de travail dure plus de trois mois et qu'il est prévisible que l'aptitude



France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

« visite de reprise » reste obligatoire. déterminer les solutions envisageables. A l'issue de l'arrêt de travail, une sur les éventuelles difficultés de la personne à reprendre son travail et à

conseillé de s'informer auprès de sa caisse habituelle. Pour les personnes dépendant d'un autre régime d'assurance maladie, il est

Prise en charge des frais de transport

si les conditions suivantes sont réunies : le transport doit être en lien avec 50 km aller pendant deux mois pour un même traitement) peuvent être ainsi que les transports en série (au moins quatre transports de plus de transports. Ce référentiel a été fixé par un arrêté datant du 23 décembre incapacités ou déficiences définies par un référentiel de prescription des remboursés par l'assurance maladie. En cas d'ALD, une prise en charge à Les transports liés à une hospitalisation ou une convocation médicale, l'affection de longue durée, la personne transportée doit présenter des 100 % des frais de transport par l'assurance maladie est également possible

signifie que celle-ci est acceptée. absence de réponse dans les quinze jours qui suivent l'envoi de la demande d'entente préalable doit être adressée à la caisse d'assurance maladie. Une préalable (sauf situation d'urgence). Pour certains transports, une demande Dans tous les cas, une prescription médicale de transport doit être établie au

commun, le formulaire cerfa 11162*02 doit être rempli. le déplacement a été effectué en voiture individuelle ou en transport en la prescription médicale de transport et les justificatifs de paiement. Si remboursement auprès de la caisse d'assurance maladie en lui adressant En cas d'avance des frais de transport, il est possible de demander leur

Congé de proche aidant

Elle peut être également l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au doit être celle avec lequel elle vit en couple, son ascendant, son descendant, d'ancienneté dans leur entreprise. Par rapport au salarié, la personne aidée pour l'accompagner. Ce congé concerne les salariés ayant au moins un an importante, un de ses proches peut prendre un congé de proche aidant Lorsqu'une personne présente un handicap ou une perte d'autonomie 'enfant dont il assume la charge, un collatéral jusqu'au quatrième degré.

> la personne aidée selon certaines conditions. A l'issue du congé, le salarié exercer aucune activité professionnelle. Il peut toutefois être employé par aidant est d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an pour partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. Le congé de proche il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière quatrième degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un PACS retrouve son emploi ou un emploi similaire. l'ensemble de la carrière du salarié. Pendant le congé, ce dernier ne peut régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou Il peut s'agir enfin d'une personne avec laquelle il réside ou avec laquelle

10. Démarches sociales et administratives

Dossier médical et DMP

son expédition peuvent en revanche être facturées au demandeur désigné. La consultation sur place est gratuite. La reproduction du dossier et désigné, par envoi d'une copie au patient lui-même ou à un médecin dûment consultation souhaitée : sur place par le patient ou par un médecin dûment de l'établissement. Il convient de préciser dans la demande le mode de d'adresser une demande par lettre recommandée adressée au responsable Lorsque celui-ci est détenu par un établissement de santé, il est préférable ce dernier est détenu par un professionnel de santé exerçant en mode libéral, il est possible de lui demander oralement à consulter son dossier. Toute personne malade peut avoir accès à son dossier médical. Quand

porté à deux mois si le dossier date de plus de cinq ans. de huit jours maximum et après un délai de réflexion de deux jours. Le délai est de santé détenteur du dossier médical doit rendre l'accès possible dans un déla Une fois la demande réceptionnée, le professionnel de santé ou l'établissement

établissement de santé de le créer. d'un DMP. Pour cela, il faut demander à un professionnel de santé ou un coordination des soins. Tout assuré social peut disposer gratuitement en charge un patient de partager les informations de santé utiles à la accessible sur internet. Il permet aux professionnels de santé qui prennent Le dossier médical partagé (DMP) est un dossier médical informatisé

du DMP est entièrement accessible au patient titulaire de manière sécurisée professionnels de santé qui peuvent consulter ces informations. Le contenu résultats d'examens, etc.). Le patient indique également quels sont les que ce dernier consent à y voir figurer (comptes rendus, traitements, Le dossier contient toutes les informations de santé concernant le patient



Glossaire des termes médicaux

des lymphomes non hodgkiniens une option possible dans le cas indolents, c'est-à-dire à évolution traitement après le diagnostic. C'est prescrire immédiatement de Approche qui consiste à ne pas \bstention thérapeutique :

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

et cherche à le détruire. ou anormale. L'anticorps reconnaît particulière d'une cellule étrangère antigène, protéine d'identification lymphocytes B, en réaction à un par certains globules blancs, les l'antigène comme élément étrange

Anticorps: protéine produite

Antiémétique: médicament qui cancers, tels que certaines formes de développés pour lutter contre des antigène donné, présent par exemple sélectionné par spécificité sur un atténue ou prévient les nausées et les Les anticorps monoclonaux sont à la surface des cellules cancéreuses Anticorps monoclonal : anticorps LNH. Ils sont produits en laboratoire

Cellules souches

située à la surface des cellules par Antigène : protéine d'identificatior

84

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

anticorps spécifique pour les détruire repère les cellules étrangères ou laquelle le système immunitaire anormales. Il produit alors un

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

peut augmenter en cas de lymphome. présente dans le sang dont le taux Bêta-2 microglobuline : substance

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

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

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

> superficielle de la peau. lamelles ou plaques de la couche Desquamation : détachement par

caractères de l'érythème, rougeur muqueuses. congestive de la peau ou des Erythémateuse : qui présente les

Erythrodermie : rougeur généralisée

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

de diamètre. Si leur taille est normalement moins d'un centimètre infections notamment. Ils mesurent protection de l'organisme contre les assurent un rôle essentiel dans la (dans l'abdomen, le thorax). Ils l'aisselle, l'aine), soit profonds sont soit superficiels (dans le cou, renflement sur le trajet des vaisseaux Ganglions lymphatiques : petit chaîne ou en amas, les ganglions ymphatiques. Souvent disposés en

constituant l'ADN. porté par les chromosomes et **Gène :** élément de base de l'hérédité, anormale, on parle d'adénopathie.

le receveur de ces cellules (l'hôte) cellules hématopoïétiques d'un phénomène survenant quand les comme un élément étranger et donneur (greffon) reconnaissent 'attaquent.

permet de diminuer le taux de lipides

lymphome.

dès le diagnostic pour ce type de

traitement est rarement urgente lentement. La mise en œuvre d'un

est utilisée pour établir le diagnostic présents à la surface des cellules et de caractériser celles-ci. Cette technique permettant d'identifier les antigènes lmmunophénotypage : technique

lymphome non hodgkinien. le taux peut être élevé en cas de enzyme présent dans le sang et don Lactate déshydrogénase (LDH):

des cellules. La lymphe circule dans lymphocytes, et évacue les déchets transporte des globules blancs, les lymphatiques. des vaisseaux appelés vaisseaux Lymphe : liquide translucide qui

immunitaire, les lymphocytes. Le chargés de lutter contre les infections défense de l'organisme et sont Lymphocytes: type de globules lymphome peut apparaître dans les à partir de cellules du système Lymphome : cancer qui se développe impliqués dans les réactions de blancs. Les lymphocytes sont

Greffon versus hôte (GVH): de faible malignité qui se développe Lymphome indolent: lymphome ganglions lymphatiques ou dans digestif, la peau ou le cerveau. d'autres organes tels que le tube

Hypolipémiant: médicament qui dans le sang.

du sang et de la lymphe (globules rouges, globules blancs, plaquettes) naissance aux différentes cellules hématopoïétiques, qui donnent immatures, appelées cellules souches moelle osseuse fabrique des cellules présente à l'intérieur des os. La Moelle osseuse : substance

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

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

11. Glossaire

Prurit : terme médical pour

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

de lymphome où les lymphocytes

Lymphome cutané primitif : forme

cancéreux sont localisés au niveau de

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

cancéreux sont disséminés dans le de lymphome où les lymphocytes Lymphome systémique : forme

aussi de tomodensitométrie, abrégée traitement par ordinateur. On parle corps en utilisant des rayons X et un d'images détaillées de l'intérieur du médicale qui fournit une série Scanner: examen d'imagerie

radioactif. Il permet d'explorer la l'injection d'un produit faiblement d'imagerie médicale qui repose sur Scintigraphie cardiaque : examer fonction du cœur.

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

France Lymphome Espoir II Comprendre les lymphomes cutanés

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

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

cancéreuses dans tout le corps. produit radioactif et donc des cellules ainsi des images de la répartition du les cellules cancéreuses. La TEP fournit produit a la particularité de se fixer su d'un produit faiblement radioactif. Ce corps, après injection dans le sang de réaliser des images en coupe du de positons): examen qui permet TEP (tomographie par émission

pris pendant la grossesse. malformations du fœtus lorsqu'il est susceptible de provoquer des Tératogène : se dit d'un médicament

de thrombocytopenie. coagulation sanguine. On parle aussi entraînant une moins bonne taux de plaquettes dans le sang Thrombopénie: diminution du

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

Topique: qui s'applique sur la peau.

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

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

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

12. Ressources utiles

Haute Autorité de Santé www.has-sante.fr

12. Ressources utiles

- www.e-cancer.fr Plateforme d'information Cancer info Institut National du Cancer 0805 123 124 (service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9h à 19h
- France Lymphome Espoir www.francelymphomeespoir.fr
- www.gfelc.org Groupe Français d'Etude des Lymphomes Cutanés
- Ligue nationale contre le cancer www.ligue-cancer.net
- Plan cancer III 2014-2019 www.plan-cancer.gouv.fr
- Santé Publique France / Institut de veille sanitaire (InVS) chroniques-et-traumatismes/Cancers http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies

European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)

- Organismes d'assurance maladie www.le-rsi.fr www.ameli.fr www.eortc.org
- www.leciss.org Collectif Inter-associatif Sur la Santé

www.msa.fr

www.vivreavecsoncancer.org **Association Vivre Avec**





160	

Mes questions à mon médecin Pour mes rendez-vous Mes notes

Bulletin d'adhésion

Mes notes



			_						 	 				
Note 2: L'adhérent s'engage à respecter les statuts et le règlement intérieur tenus à sa disposition au siège de l'association.	Note 1: Vous pouvez adhérer, payer votre cotisation et faire un don par carte bancaire sur notre site internet www.francelymphomeespoir.fr. Votre reçu vous sera envoyé immédiatement par e-mail.	☐ Je désire recevoir un reçu ouvrant droit à la réduction de l'impôt sur le revenu.	Je préfère la recevoir □ par email □ par courrier	☐ Je souhaite recevoir la newsletter de l'association.	 □ J'accepte que mes coordonnées puissent être transmises à d'autres adhérents de France Lymphome Espoir. 	☐ Je souhaite être informé(e) des possibilités de bénévolat à France Lymphome Espoir.	E-mail:* obligatoire	VIIIe": Pays: Tél.:		Votre chèque doit être libellé au nom de « France Lymphome Espoir ». Vous recevrez ensuite par courrier votre carte d'adhérent.	Pour soutenir l'action de France Lymphome Espoir, j'ajoute un don de :	Montant de la cotisation annuelle : 20 €.	France Lymphome Espoir 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris Cedex 10	Merci de remplir ce formulaire puis de le retourner à:
							oire				. ₩			



Signature:

Bulletin de don



* obligatoire		Pays: Tél.: E-mail:	Pa) Tél. E-n
		Nom*: Prénom*: Adresse*: Code Postal*:	Y Adr
	□ <u>×</u>	□ M ^{me} □ M ^{ile}	
ymphome Espoir ».	มน nom de « France L	Votre chèque doit être libellé au nom de « France Lymphome Espoir ».	V ot
		Autre: €	
		100 €	
		50€	
		40 €	
		30€	
		20 €	
Pour soutenir l'action de « France Lymphome Espoir », je fais un don de :	France Lymphome	ır soutenir l'action de «	Po
		France Lymphome Espoir 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris Cedex 10	Fra 1 a 75,
ırner à:	aire puis de le retor	Merci de remplir ce formulaire puis de le retourner à:	Me

□ Je désire recevoir un reçu ouvrant droit à la réduction de l'impôt sur le revenu.

Note 1: Vous pouvez faire un don par carte bancaire sur notre site internet www.francelymphomeespoir.fr.

Votre reçu vous sera envoyé immédiatement par e-mail.

Signature:



Cette brochure d'information a été réalisée avec le soutien institutionnel de :









France Lymphome Espoir

Une association pour les patients et les proches

Née en 2006, France Lymphome Espoir est une association d'hommes et de femmes concernés par le lymphome. Nous sommes mobilisés pour soutenir et assister celles et ceux qui sont touchés par cette maladie.

Les missions de l'association sont notamment de :

- Contribuer à l'information des personnes atteintes d'un lymphome et de leurs proches, en proposant des informations claires, précises et accessibles sur la maladie, l'évolution des traitements et de la recherche.
- Améliorer l'information des patients sur le lymphome en contribuant à mieux faire connaître la maladie auprès du grand public et développer des actions de prévention.
- Définir toutes actions susceptibles d'aider les patients atteints d'un lymphome.
- Soutenir les personnes touchées par le lymphome ainsi que leurs proches pour les aider à vivre avec la maladie.
- Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients.
- Encourager la recherche et la formation sur les lymphomes grâce notamment à l'appui de notre comité scientifique.
- Développer des actions sociales pour une meilleure connaissance de la maladie auprès de la population, des familles et des organismes sociaux.
- Faire connaître les résultats de la recherche et les possibilités des différents traitements.

Pour nous joindre

Par courrier: France Lymphome Espoir

1 avenue Claude Vellefaux

75475 Paris Cedex 10

Par Email: infos@francelymphomeespoir.fr Par téléphone: 01 42 38 54 66 (du mardi au jeudi)