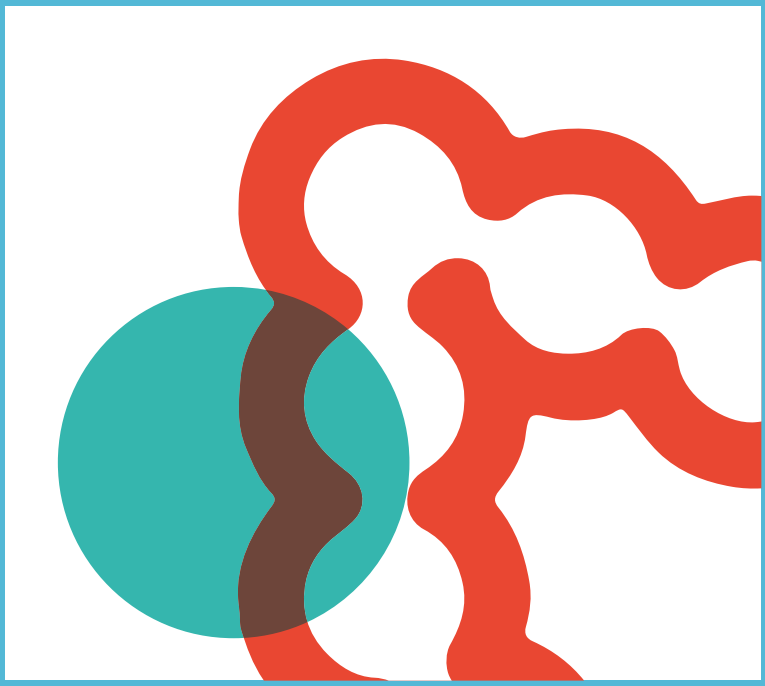


cancer du **côlon localisé**

questions / réponses

ARCAD FONDATION
cancérologie digestive

ARCAD
FONDATION
cancérologie digestive

cancer du côlon localisé
questions / réponses

Sixième édition - 2026

Professeur Thierry ANDRÉ
Professeure Florence HUGUET - Professeur Côme LEPAGE
Professeur Yann PARC - Professeur Julien TAIEB

Remerciements

La Fondation remercie chaleureusement l'ensemble des professionnels de santé qui, à titre bénévole, ont rédigé les contenus scientifiques et médicaux de ce guide :

- **Pr Thierry ANDRÉ**
- **Dr Antoine DARDENNE**
- **Pre Florence HUGUET**
- **Pr Jérémie LEFEVRE**
- **Pr Côme LEPAGE**
- **Dr Alexis LE TOHIC**
- **Valérie LUSARDI**
- **Dre Marie MULLER**
- **Pr Yann PARC**
- **Dre Emmanuelle SAMALIN**
- **Murielle SORBERE**
- **Pr Julien TAIEB**
- **Pr Franck VERDONK**

La Fondation remercie également les membres des associations de patients et en particulier Cyril Sarrauste de Menthiere de Mon Réseau Cancer Colorectal, ainsi que les associations Syndrome de Lynch France, Espoir Pancréas, Espoir voies biliaires, ALBI et l'APTED, pour leur indispensable implication dans l'élaboration de ce guide.

Les guides sont distribués gratuitement par la Fondation A.R.CA.D à tous les patients et leurs proches. Leur impression représente 10 € par exemplaire, entièrement pris en charge par la Fondation.

Pour nous permettre de poursuivre cette diffusion, votre soutien compte. Chaque don est déductible à 66 % de l'impôt sur le revenu : un don de 10 € ne vous revient ainsi qu'à 3,40 € réellement.

Faire un don en ligne :
fondationarcad.org

Note de rédaction : Afin d'alléger la lecture, les noms de métiers sont utilisés au masculin dans ce guide. Ce choix rédactionnel est fait par souci de lisibilité et englobe l'ensemble des professionnels, quels que soient leur genre et leur identité.

Les auteurs

PR THIERRY ANDRÉ

Thierry ANDRÉ est professeur des universités-praticien hospitalier d'oncologie médicale (Sorbonne Universités, Paris). Il est chef du service d'oncologie médicale de l'hôpital Saint-Antoine (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) à Paris dans le 12e arrondissement et membre de l'INSERM (Unité Mixte de Recherche Scientifique 938, Équipe Instabilité des Microsatellites et Cancers, Paris). Il est très impliqué au niveau national et international dans la recherche sur les tumeurs du tube digestif mais plus particulièrement du côlon et du rectum. Il a dirigé ou participé à plusieurs études nationales et internationales sur le sujet. Ses principaux sujets de recherche/publications portent sur le traitement du cancer colorectal en situation adjuvante et métastatique et sur les cancers gastro-intestinaux présentant une instabilité des microsatellites (MSI)/une déficience de la réparation des mésappariements de l'ADN (dMMR). Il a présidé le comité scientifique du groupe GERCOR et le comité scientifique de la Fondation A.R.CA.D. Il est membre de la Société Européenne d'Oncologie Médicale (ESMO), de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) et du groupe Adjuvant Colon Cancer Endpoints (ACCENTa). Il a fait partie du comité éducatif de l'ASCO et de l'ESMO.

PRE FLORENCE HUGUET

Florence HUGUET est professeure des universités-praticien hospitalier d'oncologie radiothérapie (Sorbonne Universités, Paris). Elle exerce à l'hôpital Tenon (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) à Paris dans le 20e arrondissement où elle est cheffe de service d'oncologie radiothérapie. Son activité clinique se concentre sur les cancers digestifs et les cancers ORL, domaines dans lesquels son expertise est reconnue sur le plan international. Elle a passé une année au Memorial Sloan Kettering Cancer Center à New York. Elle enseigne à la Sorbonne Université et elle est présidente du Collège National des Enseignants en Cancérologie (CNEC). Elle est titulaire d'une thèse de science en radiobiologie.

PR CÔME LEPAGE

Côme LEPAGE est professeur des universités-praticien hospitalier d'hépato-gastro-entérologie (Université Bourgogne Europe). Il exerce au CHU Dijon Bourgogne où il est responsable de l'oncologie digestive et chef du pôle médico-chirurgical, digestif, endocrinien et urologique. Depuis 2012, il dirige l'unité INSERM CTM1231 « EPIdemiology and Clinical reseArch in Digestive oncology » (EPICAD), une équipe multidisciplinaire visant à promouvoir des moyens de lutte contre les cancers digestifs en utilisant des outils spécifiques tels que des registres. Côme LEPAGE est professeur des universités-praticien hospitalier d'hépato-gastro-entérologie (Université Bourgogne Europe). Il exerce au CHU Dijon Bourgogne où il est responsable de l'oncologie digestive et chef du pôle médico-chirurgical, digestif, endocrinien et urologique. Depuis 2012, il dirige l'unité INSERM CTM1231 « EPIdemiology and Clinical reseArch in Digestive oncology » (EPICAD), une équipe multidisciplinaire visant à promouvoir des moyens de lutte contre les cancers digestifs en utilisant des outils spécifiques tels que des registres de population, des collections de tumeurs, un centre de données pour la recherche clinique, de nouvelles méthodes statistiques et des recherches collaboratives en épigénétique. Il est directeur médical du centre de données de la Fédération Française d'Oncologie Digestive (FFCD). Il s'intéresse principalement aux tendances évolutives de l'incidence, de la mortalité, de la survie des cancers digestifs et de la recherche clinique sur les cancers digestifs.

PR YANN PARC

Yann PARC est professeur des universités-praticien hospitalier de chirurgie générale et digestive (Sorbonne Universités, Paris). Il est chef du service de chirurgie générale et digestive de l'hôpital Saint-Antoine (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) à Paris dans le 12e arrondissement et membre de l'INSERM (Unité Mixte de Recherche Scientifique 938, Équipe Instabilité des Microsatellites et Cancer, Paris). Il est très impliqué au niveau national et international dans la recherche sur les cancers colorectaux, notamment MSI (MicroSatellite Instable) depuis son séjour auprès du Docteur Stephen Thibodeau à la Mayo-Clinic et les formes familiales de cancers digestifs (Polyposes adénomateuses familiales, syndrome de Lynch/HNPCC, forme familiale de cancer de l'estomac...). Il a réalisé ou participé à de nombreuses études nationales et internationales sur le sujet. Ses principaux sujets de recherche/ publications portent sur le traitement du cancer du côlon, du rectum, sur les formes familiales de cancers digestifs et sur les cancers colorectaux MSI. Il est membre de nombreuses sociétés savantes dont l'ESA (European Surgical Association) et Insight Europe.

PR JULIEN TAIEB

Julien TAIEB est professeur des universités-praticien hospitalier d'hépato-gastro-entérologie (Université Paris V). Il est chef du service d'oncologie digestive à l'hôpital européen Georges-Pompidou (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) à Paris dans le 15e arrondissement. Spécialisé dans la prise en charge des cancers digestifs, il exerce, en plus de ses fonctions hospitalières, une importante activité de recherche clinique et fondamentale. Il est très impliqué au niveau national et international dans la recherche sur les tumeurs du côlon et a dirigé plusieurs études nationales et internationales sur le sujet. Il est responsable pour la Fédération Francophone de Cancérologie Digestive du sous groupe européen ENGIC. Il a participé à la rédaction des guidelines européennes pour la prise en charge du cancer colorectal métastatique (Guidelines de l'ESMO), c'est-à-dire du texte qui établit le standard de prise en charge du cancer du côlon en France.

ASSOCIATION SYNDROME DE LYNCH FRANCE

Le syndrome de Lynch est une prédisposition génétique au cancer du côlon, du rectum, de l'endomètre, des ovaires, et plus rarement d'autres organes. En octobre 1999, des familles confrontées au syndrome de Lynch se sont regroupées pour fonder l'association HNPCC France, devenue association HNPCC Lynch en 2011, puis en décembre 2022, Association Syndrome de Lynch France.

MON RÉSEAU CANCER COLORECTAL

Une initiative de l'association de patients et de proches, Patients en réseau, Mon Réseau Cancer Colorectal regroupe les patients et leurs proches concernés par les cancers du côlon, du rectum et du canal anal. Il a été créé à partir de leurs expériences vécues, et s'appuie sur un comité scientifique pluridisciplinaire.

Éditorial



La Fondation A.R.CA.D, Aide et Recherche en Cancérologie Digestive, est l'unique Fondation reconnue d'utilité publique en France dédiée exclusivement à la lutte contre les cancers digestifs. Elle est présidée par le Professeur Thierry André (chef de service d'oncologie médicale de l'hôpital Saint-Antoine AP-HP).

La Fondation participe à la recherche et à l'amélioration du parcours de soin dans les cancers digestifs. Parmi ses programmes d'actions, elle publie une collection de guides sur les principaux cancers digestifs : côlon et jonction colorectale localisée, rectum, côlon métastasé, estomac et cardia, pancréas, foie, œsophage et *tumeurs* neuroendocrines.

Ces guides sont à destination des patients, de leurs aidants et proches. Ils visent à les accompagner en leur fournissant des informations utiles tout au long de leur parcours de soin : symptômes, diagnostics, traitements, gestions émotionnelles face à la maladie, conseils pratiques, etc.

Les guides A.R.CA.D sont rédigés par des médecins - *oncologues*, chirurgiens, gastro-entérologues, radiologues, endoscopistes, etc. - reconnus en France et à l'international pour leur expertise sur la thématique traitée.

Les associations de patients (Mon Réseau Cancer Colorectal, *Syndrome de Lynch*) occupent également un rôle important dans la conception de ces guides. En apportant leur regard du point de vue des patients, elles permettent de mieux répondre à leurs besoins.

Pour en savoir plus :
Consultez l'annuaire p.188

Les contenus de ses guides sont mis à jour au fur et à mesure des avancées des connaissances et des pratiques. À noter que ces actualisations sont faites plus régulièrement sur le site internet de la Fondation.

Les mots en italique sont définis dans le lexique p.181

Les guides sont distribués gratuitement par la Fondation A.R.CA.D à tous les patients et leurs proches. Leur impression représente 10 € par exemplaire, entièrement pris en charge par la Fondation.

Pour nous permettre de poursuivre cette diffusion, votre soutien compte. Chaque don est déductible à 66 % de l'impôt sur le revenu : un don de 10 € ne vous revient ainsi qu'à 3,40 € réellement.

Faire un don en ligne :
fondationarcad.org

Vous êtes professionnel de santé ?

Les guides A.R.CA.D sont également destinés aux médecins généralistes, infirmiers en pratique avancée, accompagnateurs et tout soignant souhaitant mieux accompagner les patients atteints de cancers digestifs. Les professionnels souhaitant distribuer les guides à leurs patients peuvent contacter la Fondation pour en commander en version papier, envoi gratuit sur demande.

Vous pouvez télécharger les guides directement sur le site internet de la Fondation : *fondationarcad.org/les-cancers-digestifs/tous-les-guides-a-r-ca-d/*

Sommaire

LE CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

1. Généralités sur le cancer du côlon localisé 17
2. Le diagnostic du cancer du côlon localisé 33
3. Le traitement du cancer du côlon localisé
   - 3.1. La chirurgie 41
   - 3.2. La *chimiothérapie* 61
   - 3.3. Les *thérapies ciblées* 83
   - 3.4. L'évaluation du traitement 91
   - 3.5. Nouveautés et avancées 95

LE CANCER ET VOUS

1. Les cancers digestifs : de l'œsophage à l'anus 107
2. La gestion émotionnelle de la maladie 119
3. L'impact du cancer sur la vie quotidienne et intime 123
4. Les thérapies complémentaires 135

LE PARCOURS DE SOIN : ACTEURS, DISPOSITIFS ET LIENS AVEC L'ADMINISTRATION

1. L'entrée dans le parcours de soin 145
2. Les acteurs et dispositifs du parcours de soin 151
3. La recherche 163
4. Les administrations et acteurs du remboursement des soins : aides et droits 169

LEXIQUE 177

ANNUAIRE 184

PUBLICATIONS 187

FICHES PRATIQUES 188

SOURCES 199

LA FONDATION 203

LE CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

Introduction

En 2023, près de 48 000 nouveaux cas de cancer colorectal ont été diagnostiqués en France. Le cancer colorectal touche aussi bien les hommes que les femmes. C'est la 3e cause de cancer après celui de la prostate et du poumon chez l'homme et la 2e cause de cancer après celui du sein chez la femme.

L'âge médian[1] au diagnostic est de 71 ans chez les hommes et de 72 ans chez les femmes. C'est pourquoi le programme national de *dépistage* du cancer colorectal commence à 50 ans, c'est-à-dire bien avant, afin d'identifier des lésions pré-cancéreuses, ou des lésions cancéreuses à un stade précoce, permettant ainsi d'éviter le développement du cancer ou de le guérir facilement (détecté tôt, le cancer colorectal se guérit dans 9 cas sur 10).

Néanmoins, et à l'instar d'autres cancers digestifs, le cancer colorectal est en hausse chez les adultes de moins de 50 ans. Les raisons de cette augmentation restent encore floues mais suscitent de nouvelles recherches notamment sur l'exposome : les expositions environnementales, les facteurs liés au mode de vie et à la période prénatale.

Concernant la prise en charge thérapeutique, les traitements proposés aujourd'hui sont performants. La chirurgie, associée ou non aux traitements médicaux comme la *chimiothérapie*, les *thérapies ciblées*, permet, dans un grand nombre de cas, la guérison.

Il est d'ailleurs important de rappeler que le nombre de décès liés au cancer colorectal en France est stable depuis les années 80 : la médecine a beaucoup progressé dans le traitement du cancer colorectal avec la *résection* des lésions précancéreuses et avec la mise en place d'un *dépistage* organisé.

[1] Âge qui divise la population en deux groupes numériquement égaux : la moitié est plus jeune que cet âge et l'autre moitié est plus âgée.



Le cancer du côlon localisé

1. GÉNÉRALITÉS SUR LE CANCER DU CÔLON LOCALISÉ		
Q1	Qu'est-ce que le cancer du côlon ?	18
Q2	Quelle partie du corps est atteinte ?	19
Q3	Qu'est-ce qu'un *polype* ?	22
Q4	Quelles sont les causes du cancer du côlon localisé ?	23
Q5	Cette maladie est-elle héréditaire ?	25
Q6	Le cancer du côlon localisé est-il fréquent ?	27
Q7	Quels sont les principaux facteurs de risque ?	28
Q8	Comment dépister cette maladie ?	30
2. LE DIAGNOSTIC DU CANCER DU CÔLON LOCALISÉ		
Q9	Quels sont les symptômes ?	34
Q10	Quels sont les différents moyens de diagnostic ?	35
Q11	Quelle est l'étendue du cancer ?	36
Q12	Quels sont les différents stades de la maladie ?	37
3. LE TRAITEMENT DU CANCER DU CÔLON LOCALISÉ		
	3.1. La chirurgie	
Q13	Comment la décision thérapeutique se prend-elle ?	42
Q14	Chirurgie par *laparotomie*, *cœlioscopie* ou robot : comment choisir ?	43
Q15	Comment l'opération se déroule-t-elle ?	44
Q16	En quoi l'intervention consiste-t-elle et combien de temps dure-t-elle ?	45
Q17	Qu'est-ce qu'une *stomie* (anus artificiel)	47
Q18	Quelles sont les suites immédiates de l'opération ?	48
Q19	Comment l'instestin fonctionne-t-il après l'opération ?	49

Q20	Quelles sont les complications possibles de la chirurgie ?	50
Q21	Combien de temps l'hospitalisation dure-t-elle ?	51
Q22	Quels sont les progrès chirurgicaux réalisés ?	52
Q23	Quelles sont les conséquences de l'opération à moyen et longs termes ?	53
Q24	Quelles sont les conséquences fonctionnelles d'une résection chirurgicale du côlon ?	54
Q25	Comment vivre avec un anus artificiel temporaire ou définitif ?	56
Q26	Quel suivi doit être pratiqué après l'intervention ?	57
Q27	L'intervention peut-elle être évitée ?	58
Q28	L'intervention altère-t-elle la qualité de vie ?	59
Q29	Pourquoi recevoir un traitement complémentaire si la *tumeur* est totalement éliminée par la chirurgie ?	60
	3.2. La *chimiothérapie*	
Q30	Qu'est-ce que la *chimiothérapie* et quelles en sont les indications ?	62
Q31	Quels sont les médicaments utilisés et comment agissent-ils ?	63
Q32	Qu'est-ce qu'une chambre implantable, une pompe portable de *chimiothérapie* ?	64
Q33	Dans quels cas la *chimiothérapie néoadjuvante* est-elle conseillée ou nécessairee ?	66
Q34	Comment se passe la *chimiothérapie adjuvante* ?	67
Q35	Combien de temps le traitement médical dure-t-il ?	69
Q36	Que faire avant un cycle de *chimiothérapie* ?	70
Q37	Comment et par quelle voie la *chimiothérapie* est-elle administrée ?	71
Q38	Est-il possible d'être exclusivement traité par une *chimiothérapie* en comprimés ?	72
Q39	Une hospitalisation est-elle nécessaire pour recevoir une *chimiothérapie* ?	73
Q40	Dans quels cas la *chimiothérapie adjuvante* est-elle conseillée ou nécessaire ?	74
Q41	Quelles sont les associations médicamenteuses utilisées actuellement ?	75
Q42	Quels sont les effets secondaires de la *chimiothérapie* ?	76
Q43	Comment gérer les effets secondaires ?	78
	3.3. Les *thérapies ciblée*	
Q44	*Thérapies ciblées* : quelles significations ?	84
Q45	Qu'est-ce que le séquençage à haut débit et à quoi sert-il ?	85
Q46	Comment recherche-t-on le statut *MSI/dMMR* ?	86
Q47	Quel est l'intérêt de rechercher le statut *MSI/dMMR* ?	88
Q48	Quelle est la place de l'immunothérapie dans le cancer localisé du côlon ?	89
	3.4. L'évaluation du traitement	
Q49	Quels examens avant le traitement ?	92
Q50	Faut-il une surveillance pendant le traitement ?	93
Q51	Faut-il une surveillance après la prise en charge initiale ?	94
	3.5. Nouveautés et avancées	
Q52	Qu'est-ce que la *TEP* et à quoi sert-elle ?	96
Q53	Que peut-on attendre de l'enquête génétique et des examens en rapport avec la génétique de l'individu ou de la *tumeur* ?	97
Q54	Quelle stratégie globale de prise en charge thérapeutique des cancers localisés du côlon MSS/pMMR ?	99
Q55	Qu'est-ce-que l'*ADN tumoral circulant* et à quoi sert-il ?	100

1

GÉNÉRALITÉS SUR LE CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

Question 1

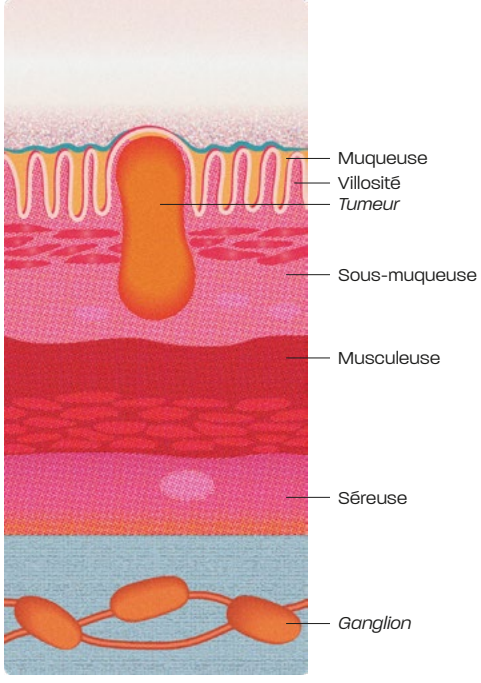
Qu'est-ce que le cancer du côlon ?

Le côlon (ou gros intestin) constitue la partie terminale du tube digestif. Il prolonge l'intestin grêle et se termine par le rectum. Sa fonction principale est d'absorber l'eau contenue dans les résidus alimentaires afin de former et stocker les matières fécales.

Le côlon et le rectum partagent une même muqueuse intestinale, paroi tapissant l'intérieur de l'intestin, composée de *villosités* recouvertes de cellules superficielles (*l'épithélium*). Sous l'effet de *mutations*, cette muqueuse peut évoluer en tissus cancéreux appelés *polypes* qui sont des *tumeurs bénignes*.

Mais certains *polypes* peuvent évoluer et devenir des cancers, appelés *adénocarcinomes*. Les cellules cancéreuses se multiplient alors sans contrôle. Elles peuvent envahir peu à peu le côlon, puis passer dans les *ganglions lymphatiques* et ensuite se répandre dans d'autres parties du corps : ce sont les *métastases*.

Schéma simplifié d'une *tumeur* cancéreuse localisée dans la paroi de l'intestin



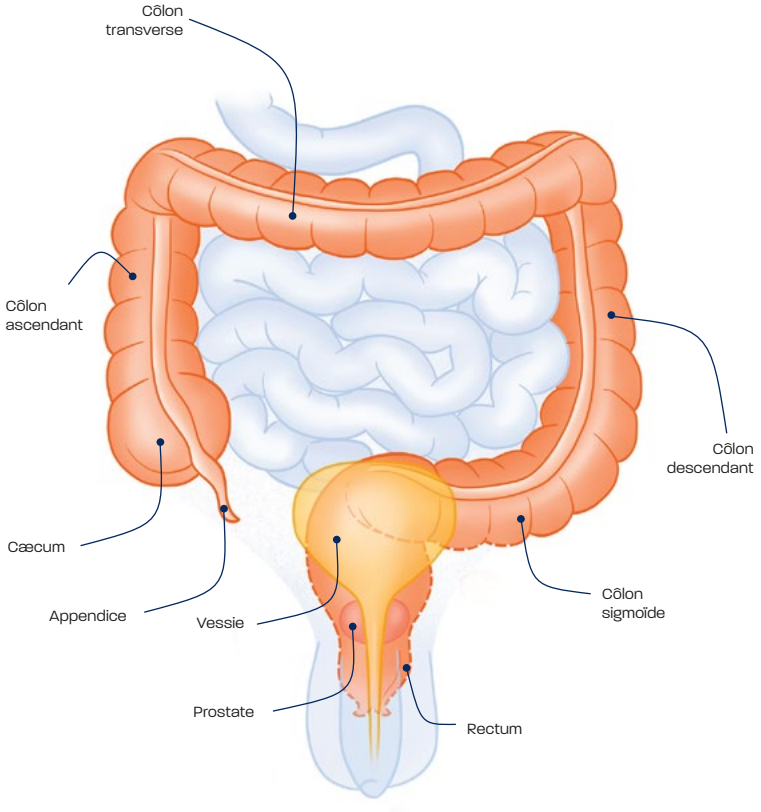
Question 2

Quelle partie du corps est atteinte ?

Le côlon est la partie du tube digestif qui suit l'intestin grêle. Il s'appelle aussi le gros intestin et se divise en trois parties : le côlon droit, le côlon transverse et le côlon gauche.

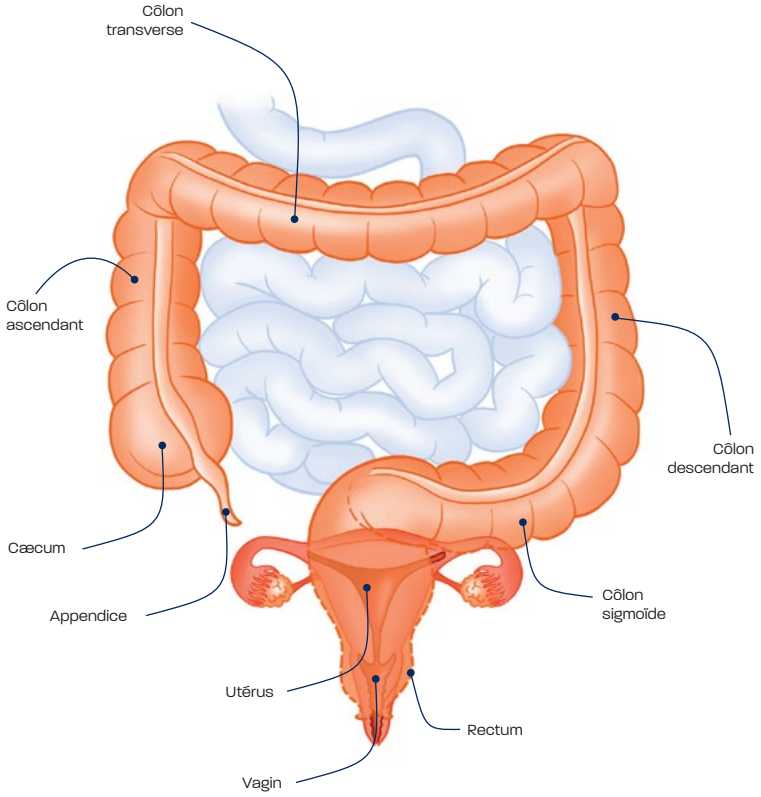
Le cancer colorectal touche plus fréquemment le côlon gauche, notamment la charnière rectosigmoïdienne, et le rectum. Les cancers du côlon droit et du côlon transverse sont en augmentation. Toutes les parties du côlon peuvent être atteintes. Les cancers du côlon droit et du côlon transverse sont en augmentation.

Schéma anatomique simplifié du côlon de l'homme



@ Emma Blanc Tailleur

Schéma anatomique simplifié du côlon de la femme



@ Emma Blanc Tailleur

Question 3

Qu'est-ce qu'un *polype* ?

Un *polype* du côlon est une petite *tumeur* qui pousse sur la paroi intérieure du côlon. Il peut avoir différentes formes : avec un pied (pédiculé), plat (sessile), ou presque invisible (plan). Un *polype* peut être *bénin* (non dangereux) ou *malin* (cancéreux). Quand une personne a plus de 15 *polypes*, on parle de *polypose*.

Il existe différents types de *polypes* :

- Des *polypes* qui n'évoluent pas et qui resteront toujours *bénins* : il s'agit des *polypes hyperplasiques*, *hamartomateux* et inflammatoires. Ils sont généralement peu symptomatiques et provoquent rarement des saignements ;

- Des *polypes* qui sont susceptibles d'évoluer et de se transformer très progressivement en *tumeurs* cancéreuses : ce sont les *polypes* adénomateux, appelés aussi *adénomes*. Ils se développent à partir des glandes situées dans la muqueuse du côlon (les glandes de Lieberkühn, glandes intestinales). Ils représentent environ 70 % des *polypes* et sont à l'origine de plus de 80 % des cancers colorectaux.

Tous les *adénomes* ne se transforment pas en cancer. Le risque de transformation *maligne* d'un *adénome* dépend de sa taille. Il est difficile d'estimer le temps nécessaire à la transformation *maligne* d'un *adénome*.

Question 4

Quelles sont les causes du cancer du côlon localisé ?

Le cancer du côlon localisé est causé par des anomalies de fonctionnement au niveau des gènes. Les gènes sont des segments d'*ADN* qui contiennent les informations nécessaires à la fabrication et au fonctionnement des cellules. Ils sont situés sur les *chromosomes*, eux-mêmes localisés dans le noyau des cellules. Dans environ 85 % des cas, la maladie est liée à une perte de matériel génétique. Dans d'autres cas, elle résulte d'un dysfonctionnement du système de réparation de l'*ADN*, ce qui peut conduire à un type de *tumeur* appelé *MSI*. Enfin il peut s'agir d'un problème d'activation ou d'inactivation de certains gènes (dys*méthylation*).

Le développement d'un cancer peut être dû à de nombreux facteurs :

- ceux liés aux comportements (consommation d'alcool, tabagisme, sédentarité, alimentation...). Le microbiote intestinal, c'est-à-dire l'ensemble des micro-organismes présents dans la sphère intestinale, peut influer sur le développement d'un cancer du côlon localisé ;

- ceux liés à l'environnement (polluants physiques et chimiques, agents infectieux);

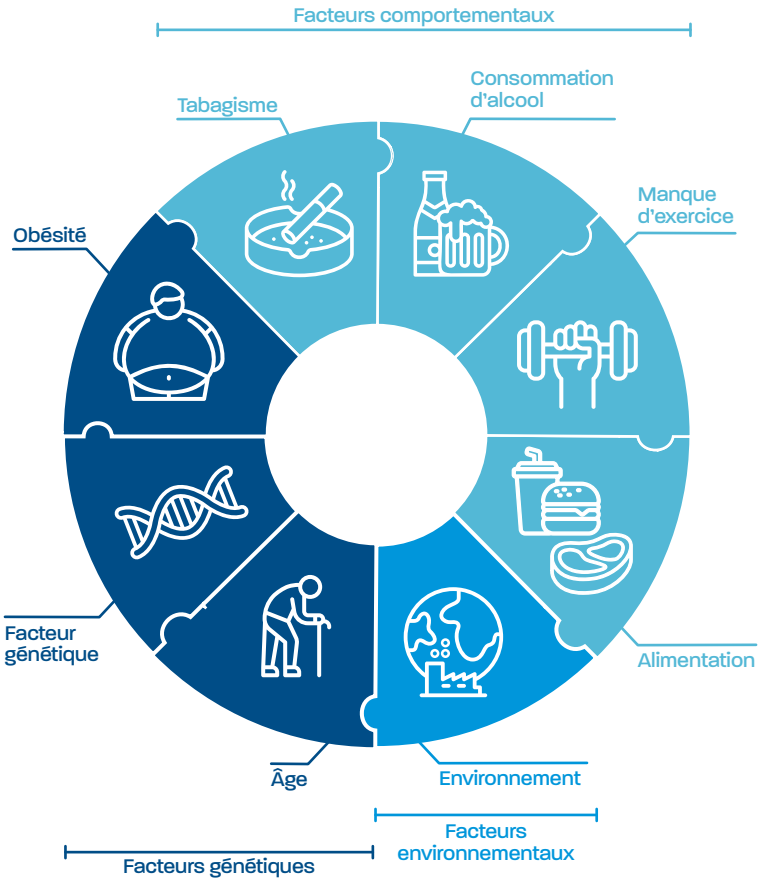
- ceux liés à l'individu et son histoire (âge, hormones ou encore *mutations* génétiques héréditaires).

- Les *mutations* génétiques sont *congénitales* et transmissibles au sein des familles. Elles augmentent le risque de développer certains cancers. On estime que les cancers colorectaux survenant dans un contexte familial représentent 15 % des cas et sont liés à une prédisposition génétique dans 5 % des cas.

Les mécanismes qui aboutissent au cancer du côlon sont aujourd'hui connus. Il s'agit de *mutations* successives portant sur des gènes. Ces derniers transforment progressivement la cellule intestinale normale en cellule cancéreuse. Les gènes modifiés deviennent des *oncogènes* (c'est-à-dire qu'ils favorisent le processus de cancérisation). À l'opposé, certains gènes sont des anti-*oncogènes*: ils s'opposent au processus de cancérisation.

Ainsi, lorsqu'un gène anti-*oncogène* est touché par une *mutation*, il perd sa capacité à freiner le développement du cancer, et devient au contraire un facteur qui le favorise. Ces explications permettent de comprendre pourquoi les personnes ayant hérité d'un gène anormal ou ayant acquis une *mutation*, développent plus facilement des cancers colorectaux que les autres personnes. Ils ont en effet moins d'étapes à franchir pour aboutir à la transformation *maligne*.

Schéma expliquant les causes de développement d'un cancer digestif



Question 5

Cette maladie est-elle héréditaire ?

Dans la grande majorité des cas, le cancer colorectal n'est pas héréditaire. Cependant, près de 5 % de ces cancers résultent d'une prédisposition génétique. Leur survenue est liée à l'existence d'un gène anormal.

La *polypose* adénomateuse familiale en est un exemple. Cette maladie rare touche environ 1 personne sur 10000 et représente 1 % des cancers colorectaux. Elle est dite autosomique dominante, ce qui signifie qu'un seul parent porteur du gène peut transmettre la maladie à ses enfants, avec un risque de transmission de 50 % [1].

La *polypose* se manifeste dès la puberté par l'apparition de centaines de *polypes* dans le côlon, et parfois plus tard dans le *duodénum*. À partir de 25 ans, certains de ces *polypes* peuvent évoluer vers un cancer. Pour prévenir cette évolution, une ablation totale du côlon (*colectomie*) avant cet âge est actuellement le seul moyen efficace. Des essais de traitements préventifs par médicaments sont en cours.

Environ 70 % des personnes atteintes de *polypose* présentent dès la naissance une anomalie de la rétine, appelée hypertrophie de la couche pigmentaire. C'est pourquoi un examen du fond de l'œil est systématiquement recommandé pour les membres des familles concernées.

Cette forme de *polypose* peut aussi s'accompagner de *kystes dermoïdes*, de *tumeurs desmoïdes* ou d'*ostéomes*. L'ensemble de ces manifestations est regroupé sous le nom de *syndrome de Gardner*. Lorsqu'il existe une association entre *polypes* et *tumeurs* cérébrales, on parle de *syndrome de Turcot*, une forme plus rare.

Il existe aussi une autre forme de cancer du côlon localisé d'origine génétique: le cancer colique héréditaire sans *polypose*, ou *HNPCC (Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer)*. On parle de « spectre Lynch » pour désigner l'ensemble des cancers associés au *syndrome de Lynch*. Le *syndrome de Lynch* est une anomalie génétique héréditaire qui augmente le risque de développer certains cancers, principalement du *côlon*, du *rectum* et de l'*utérus*, souvent avant 50 ans. Cette prédisposition touche un gène en charge de la réparation de l'ADN dans les cellules. Un parent porteur a *1 risque sur 2* de transmettre cette anomalie à ses enfants, ce qui explique pourquoi plusieurs cas de cancer surviennent souvent au sein d'une même famille. Cependant, être porteur ne signifie pas que l'on développera obligatoirement un cancer.

Le diagnostic se fait par une *prise de sang* lors d'une consultation d'oncogénétique. Si le syndrome de Lynch est confirmé, le patient ou le service d'oncogénétique doit en informer sa famille pour que ses proches puissent aussi se faire tester. Pour les personnes porteuses, un *suivi médical régulier et personnalisé* est mis en place (coloscopies tous les 2 ans dès 20-25 ans, suivi gynécologique annuel)

[1] La mutation concerne le gène APC, situé sur le *chromosome* 5.

afin de prévenir l'apparition des tumeurs ou de les soigner à un stade précoce. Si un cancer se déclare et que l'analyse de la tumeur présente une instabilité microsatellitaire alors ce cancer *sera très sensible à l'immunothérapie*. Enfin, des associations de patients, comme l'*Association Syndrome de Lynch France*, proposent écoute et soutien pour accompagner les familles au quotidien.

Certains critères permettent de reconnaître les familles à risque :

- au moins 3 membres de la famille ont des cancers associés à l'*HNPCC*;
- l'un est un parent des deux autres au premier degré (père, mère, frère et sœur ou enfant) ;
- au moins deux générations consécutives sont atteintes ;
- au moins un cancer a été diagnostiqué avant l'âge de 50 ans dans la famille ;
- il n'y a pas de *polypose* familiale chez les patients atteints d'un cancer du côlon localisé;
- les cancers doivent être prouvés par un examen *anatomopathologique*. En cas de *syndrome de Lynch*, il peut exister une instabilité génétique liée à un déficit dans le système de réparation de l'*ADN* (caractère *MSI*).

Une troisième forme a été décrite plus récemment : le syndrome de *polypose* atténuée, aussi appelé MUTYH. Il est lié à une *mutation* constitutionnelle des deux *allèles* du gène MUTYH.

Il existe, dans certaines familles, un taux légèrement plus élevé de cancer du côlon localisé. On retrouve des antécédents familiaux au 1er degré (père, mère, frère, sœur, enfant) dans 15 % des cas de cancers colorectaux, ce qui justifie, chez les autres membres de la famille, un *dépistage* par *coloscopie*. Dans ce cas, il est conseillé de faire un examen coloscopique 5 ans avant l'âge de découverte du cancer chez le parent au 1er degré atteint (si plusieurs proches ont été atteints, il faut se référer à l'âge de celui qui a été atteint le plus jeune).

Lorsqu'un membre de la famille a eu un cancer colique, en particulier avant l'âge de 60 ans, il est vivement conseillé à tous ses parents au 1er degré de faire une *coloscopie*. À l'inverse, plus l'âge du membre de la famille est élevé lorsque le cancer est déclaré, plus le risque d'atteinte des parents au 1er degré diminue.

Question 6

Le cancer du côlon localisé est-il fréquent ?

Il y a chaque année en France 48 000 nouveaux cas de cancer colorectal.

1 personne sur 25 environ développera un cancer colorectal au cours de son existence.

Malgré l'augmentation de l'incidence qui a doublé depuis les années 1980, la mortalité liée à ce cancer n'a pas augmenté (18 000 décès en 1980 versus 17 000 en 2022) grâce aux progrès des traitements médicaux, chirurgicaux, de la prise en charge périopératoire et de l'amélioration du diagnostic à des phases précoces de la maladie.

Environ 70 % des cancers colorectaux sont localisés dans le côlon.

Au moment du diagnostic, 30 % des cancers du côlon sont au stade II (sans atteinte des *ganglions*), et 20 % au stade III (atteinte *ganglionnaire*). Les taux de survie sont globalement de 52 % à 5 ans, mais sont largement influencés par le stade au diagnostic : 95 % pour les stades I, 71 % pour les stades II, et 50 % pour les stades III (INCa, 2025).

Les différents stades du cancer sont expliqués en question 11 et 12.

Question 7

Quels sont les principaux facteurs de risque ?

Le cancer du côlon localisé touche principalement les personnes âgées, avec un âge médian au moment du diagnostic de 71 ans chez les hommes et 72 ans chez les femmes. Il existe plusieurs facteurs de risque :

- Il est établi que le risque de développer un cancer du côlon localisé est environ deux fois plus élevé chez les personnes ayant un membre de leur famille atteint. Ce risque augmente encore lorsque deux parents de premier degré (parents, frères ou sœurs) sont concernés, en particulier si l'un d'eux a développé la maladie avant l'âge de 50 ans ;
- La présence de *polypes* adénomateux constitue également un facteur de risque. Leur potentiel de transformation en cancer dépend principalement de leur taille. Lorsqu'ils sont de petite taille, leur ablation peut généralement être réalisée au cours d'une *coloscopie*;
- Certaines maladies inflammatoires chroniques du tube digestif, comme la *maladie de Crohn* et la *rectocolite hémorragique*, augmentent le risque de transformation cancéreuse des cellules intestinales, surtout lorsque ces maladies évoluent depuis plus de dix ans.
- Certains facteurs nutritionnels comme les régimes riches en graisses ou en protéines, en particulier les viandes rouges.
- L'obésité et la sédentarité (absence d'activité physique) ;
- L'alcool semble être un facteur de risque principal chez les jeunes ;
- Le tabac.

D'autres facteurs nutritionnels seraient, par contre, plutôt préventifs :

- les fibres alimentaires, contenues essentiellement dans les légumes ;
- les vitamines, en particulier A, C, D et E.

Tableau comparatif des facteurs préventifs et des facteurs de risque de développement d'un cancer du côlon localisé

Les facteurs préventifs	Les facteurs de risque
Alimentation: fibres alimentaires (légumes, vitamines A, C, D, E)	**Alimentation:** régimes riches en protéines (viandes rouges, viandes brûlées), graisses saturées, graisses animales (œufs, charcuterie, viandes grasses), sucres (blé, riz, maïs)
Poids normal, activité physique	Âge, obésité, sédentarité, excès calorique
Participer à une campagne de *dépistage*, se faire dépister en cas d'antécédents familiaux	Tabac, alcool
Médicaments (en parler à son médecin)	Facteurs héréditaires, présence de polypes adénomateux, maladies inflammatoires du tube digestif (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique)

Question 8

Comment dépister cette maladie ?

Dans l'ensemble de la population, 2 groupes peuvent être distingués : les personnes à risque moyen (cas général) et les personnes à risque élevé ou très élevé.

Les personnes à risque moyen (dont l'âge est compris entre 50 et 74 ans) sont éligibles au dépistage généralisé par recherche d'un saignement occulte (c'est-à-dire non visible à l'œil nu) dans les selles (Test Immunologique Fécal (FIT) depuis 2015).

Remis par le médecin traitant ou par un infirmier à l'occasion d'une consultation tous les 2 ans, le test est pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie, sans avance de frais. Il est également possible de le commander sur le site internet de la sécurité sociale, ou de le demander auprès d'un pharmacien d'officine, sous présentation de l'invitation envoyée par l'Assurance Maladie.

Ce test, qui ne présente aucun risque, est positif chez environ 4,5 % des personnes âgées de 50 à 74 ans. Une *coloscopie* leur est alors recommandée : elle permet de détecter un *polype* dans 30 à 40 % des cas, et un cancer dans 8 % des cas, offrant ainsi la possibilité d'une prise en charge à un stade très précoce.

Un test positif ne signifie donc pas systématiquement l'existence d'un cancer.
Ce test a démontré qu'il permettait de diminuer la mortalité du cancer colorectal de 15 à 20 %. Il ne peut toutefois pas déceler les cancers qui ne saignent pas (ou qui saignent très peu). C'est la raison pour laquelle ce test doit être renouvelé tous les 2 ans.

Le *dépistage* du cancer colorectal via ce test souffre en France d'un déficit de participants et ce, loin derrière certains autres pays européens. Moins de 30 % de la population cible (entre 50 et 74 ans) a réalisé un test de *dépistage* du cancer colorectal en 2024, bien en-deçà du standard européen (45 %).

Ce test est proposé à titre préventif. Pour les personnes présentant déjà des symptômes, ou ayant un risque élevé de manifester la maladie, des examens spécifiques leurs sont attribués.

Les personnes à risque élevé (15 à 20 % de la population générale) doivent avoir un suivi spécialisé.

Il s'agit des patients :

- Ayant eu un *adénome* de taille supérieure ou égale à 1 cm, ou un *adénome* villeux, ou un cancer du côlon localisé. Dans ces cas, une *coloscopie* de surveillance doit être effectuée à 3 ans, et si la *coloscopie* suivante est normale, 5 ans après ;

- Ayant un parent du premier degré (père, mère, frère, sœur, enfant) qui a eu un cancer du côlon localisé avant l'âge de 60 ans ou 2 parents du premier degré, quel que soit l'âge. La première *coloscopie* est faite à 45 ans ou 5 ans avant l'âge du diagnostic du cas index, puis tous les 5 ans ;

- Ayant une maladie inflammatoire du tube digestif (*maladie de Crohn* ou *rectocolite hémorragique*), soit étendue et évoluant depuis plus de 7 à 10 ans, soit associée à une *cholangite sclérosante*.

La fréquence des *coloscopies* relève d'une décision d'expert mais est généralement proposée tous les 2 à 3 ans, quels que soient les résultats de la *coloscopie* précédente.

Les personnes à risque très élevé (3 à 5 % de la population générale) sont prises en charge par des centres spécialisés. Les critères d'admission reposent sur un plus jeune âge de surveillance par coloscopie et une fréquence plus élevée de cet examen chez ces personnes.

Ce sont les patients chez qui on a diagnostiqué :

- une *polypose* adénomateuse familiale ;

- un *syndrome de Lynch ou HNPCC* ;

- une *polypose* atténuée dite MUTYH.

Les personnes à risque élevé ou très élevé qui ont des facteurs héréditaires nécessitent une prise en charge spécialisée avec une *consultation d'oncogénétique*.
Pour tous ces patients à risque, la *coloscopie* (cf. question 14) est le moyen le plus fiable pour dépister un éventuel cancer du côlon localisé. Cet examen permet en effet de visualiser l'ensemble de l'intestin, d'enlever des *polypes* et de pratiquer une *biopsie* de ce qui paraît anormal.

2

LE DIAGNOSTIC DU CANCER LOCALISÉ

Question 9

Quels sont les symptômes ?

Les symptômes des cancers du côlon localisé sont discrets et souvent tardifs. En dehors d'une perte de poids et d'une fatigue générale, les symptômes les plus fréquents des *tumeurs* primitives sont les troubles du transit (constipation, diarrhées, etc.). Vu leur fréquence et leur banalité, ils ne sont pas spécifiques. C'est donc un changement du transit habituel qui doit alerter. Tendance à la diarrhée ou à la constipation, alternance des deux, et ballonnements inexpliqués. Ces troubles du transit sont parfois accompagnés d'un ballonnement, appelé météorisme, de gaz ou de gargouillements. Ces signes doivent alerter et encourager à consulter à partir de 50 ans.

Les saignements digestifs sont assez souvent révélateurs ; ils doivent inquiéter et inciter à consulter. Il s'agit de sang rouge quand le saignement est abondant ou survient dans la partie basse de l'intestin, ou de sang plus noir lorsqu'il provient de la partie haute de l'intestin. Ces saignements sont souvent mêlés aux selles. L'erreur serait de les attribuer à une cause banale, comme les hémorroïdes, et de ne pas faire réaliser une *coloscopie* indispensable. Un saignement chronique non visible peut par ailleurs provoquer une baisse des globules rouges, appelée anémie. La découverte d'une anémie, à l'occasion d'une prise de sang réalisée pour une quelconque raison, peut aussi être révélatrice d'un cancer. Il faut donc explorer le tube digestif par *coloscopie* et *fibroscopie gastrique* (de l'estomac) en l'absence de cause évidente.

Les douleurs abdominales qui font le tour du ventre (coliques) constituent aussi une alerte et doivent pousser à consulter. Une région de l'abdomen peut parfois être plus sensible.

Le cancer du côlon droit ou le cancer du *cæcum* peuvent être longtemps sans aucun signe apparent et se révéler par une masse (grosseur) au niveau de la partie droite de l'abdomen, une anémie, des douleurs ou de la fièvre qui peuvent faire penser à une appendicite.

Si les symptômes précédemment décrits sont peu marqués ou ont été ignorés, l'existence d'un cancer peut être révélée par l'une des complications suivantes :

- L'occlusion intestinale, qui se caractérise par un arrêt des matières et des gaz, des douleurs violentes, un ventre très ballonné, accompagné tardivement de vomissements ;
- La perforation intestinale, qui ajoute à l'occlusion un ventre très dur et l'apparition rapide d'une fièvre provoquée par l'irritation du *péritoine* (péritonite).

Dans 10 à 20 % des cas, les cancers colorectaux sont révélés par la découverte de *métastases* à distance, en particulier au niveau du foie. Cependant, dans la majorité des cas, ils sont découverts par des symptômes liés à la présence d'une *tumeur* du côlon.

Question 10

Quels sont les différents moyens de diagnostic ?

Le diagnostic de certitude repose sur la mise en évidence de cellules tumorales à *l'examen anatomopathologique*. C'est grâce à la *coloscopie* qu'il est possible de visualiser le cancer et de prélever un échantillon de la *tumeur* via la *biopsie*.

La *coloscopie* est un examen pratiqué par un gastro-entérologue, qui explore la totalité du côlon à l'aide d'un appareil souple constitué de fibres optiques et d'instruments permettant des prélèvements et même l'*exérèse* de *polypes*. Cet examen est réalisé sous anesthésie légère, ce qui le rend indolore. Cependant, il nécessite une consultation d'anesthésie auprès d'un anesthésiste, une prise de sang pour vérifier la coagulation sanguine, et surtout une préparation de l'intestin. Cette préparation consiste à laver l'intestin par l'absorption d'une grande quantité de liquide laxatif. Une bonne préparation est indispensable. La *coloscopie* ne nécessite pas d'hospitalisation dans la plupart des cas, elle dure en moyenne une demi-heure et, après quelques heures de surveillance, il est possible de rentrer chez soi. Il vaut mieux se faire raccompagner si l'examen a été fait sous anesthésie générale.

Parfois, il n'y a pas d'autre moyen de faire le diagnostic en dehors d'une opération. Elle peut être nécessaire si le cancer est à l'origine de complications survenant avant que la *coloscopie* n'ait pu être réalisée.

Le coloscanner (ou *coloscopie* virtuelle par scanner), qui évite d'introduire un instrument dans l'intestin, est une alternative en cas de contre-indication à la *coloscopie*. Il permet de visualiser un cancer ou un *polype*, mais ne permet pas de faire des prélèvements. Le coloscanner nécessite souvent une préparation de l'intestin. Cependant, il évite les exceptionnelles complications de la *coloscopie*, comme la perforation intestinale qui survient surtout sur les côlons fragilisés par l'inflammation du côlon (ou colite) ou sur les diverticules (petites cavités en cul-de-sac communiquant avec l'intérieur de l'intestin).

La préparation de l'intestin implique un lavement aux produits de contraste. Il s'agit d'une substance souvent à base d'iode, absorbée ou injectée dans une veine. Il permet d'opacifier l'intérieur de l'intestin et ainsi de visualiser la muqueuse intestinale à la radiographie. Le coloscanner est un examen moins performant que la *coloscopie* virtuelle car il ne permet pas de dépister les petites anomalies. Cela dit, combiné avec un scanner, il peut être très utile en cas d'occlusion.

Question 11

Quelle est l'étendue du cancer ?

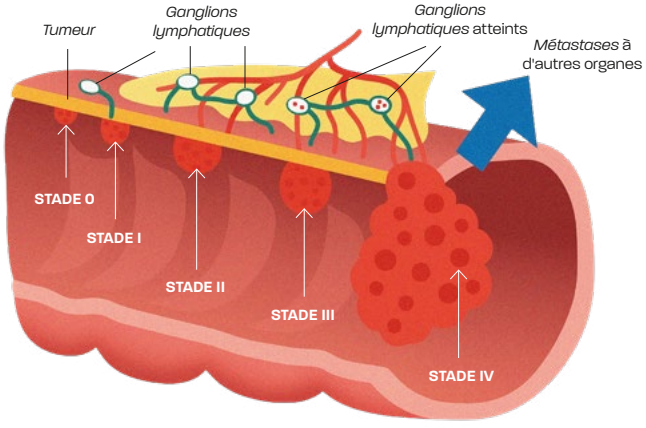


Schéma simplifié expliquant l'évolution du cancer

A la suite du diagnostic, un ensemble d'examens médicaux sont réalisés afin de d'évaluer l'étendue du cancer et la présence, ou non, de *métastases* dans d'autres organes. On appelle cet ensemble d'examens *le bilan d'extension*. Il permet d'établir un pronostic et un traitement. Ces examens sont expliqués dans la question 49.

Le cancer est dit localisé lorsqu'aucune *métastase* n'est décelée. Même localisés, certains cancers risquent de *récidiver*. C'est le cas si :

- la *tumeur* envahit toute la paroi du côlon et/ou envahit des organes de voisinage ;
- la *tumeur* est révélée par des complications (perforation, occlusion) ;
- la *tumeur* a déjà envahi des *ganglions*.

Le cancer est dit généralisé lorsqu'il s'accompagne de *métastases* « viscérales ». Il s'agit de cellules cancéreuses qui se propagent aux organes internes, entraînant souvent un dysfonctionnement de ces organes et provoquant des symptômes tels que douleurs, jaunisse et *ascite*, selon l'organe touché. Mais cela ne signifie pas que le cancer est incurable. Il arrive que des patients guérissent de leurs *métastases* lorsqu'elles sont peu nombreuses, grâce à la chirurgie, souvent précédée d'une *chimiothérapie* ou d'autres traitements (*radiofréquence* ou utile en cas d'occlusion. la *radiothérapie* moderne).

Question 12

Quels sont les différents stades de la maladie ?

Les stades du cancer du côlon localisé dépendent de l'extension du cancer, expliqué en question 11. Différents systèmes de classification existent pour quantifier la gravité de l'atteinte cancéreuse.

La classification clinique péri-opératoire internationale, appelée TNM, permet de déterminer le stade de l'atteinte cancéreuse :

T pour tumeur, N pour ganglion (node en anglais) et M pour métastase :

- Le T se réfère à la profondeur atteinte par la *tumeur*; il est gradué du T1, *tumeur* superficielle, au T4, grosse *tumeur* qui parfois envahit les organes de voisinage ;
- Le cancer est classé N selon l'atteinte aux *ganglions*; N0 quand ils ne sont pas envahis, N2 lorsque plus de 4 le sont ;
- M0 signifie l'absence, et M1, la présence de *métastases*.

Une fois la classification établie, les *tumeurs* sont regroupées en stades. Le stade I comprend les *tumeurs* T1 ou T2, N0 et M0. Le stade II comprend les *tumeurs* T3, T4, N0 et M0. Le stade III rassemble les *tumeurs* T1, T2, T3 ou T4, N1 ou N2. Les *métastases* viscérales appartiennent au stade IV.

Tableau explicatif de la classification clinique périopératoire internationale TNM

T Taille de la tumeur	N Ganglions lymphatiques (nodules)	M Métastases
T1 Affectation locale	**N0** *Ganglions lymphatiques* régionaux non atteints	**M0** Pas de *métastases* à distance
T2 Affectation locale	**N1** 1 à 3 ganglions *lymphatiques* régionaux sont atteints	
T3 Affectation régionale	**N2a** 4 à 6 *ganglions lymphatiques* régionaux sont atteints	**M1** La *tumeur* s'est propagée à d'autres organes, provoquant des *métastases* à distance.
T4 *Tumeur* de toute taille envahissant d'autres organes	**N2b** Plus de 6 *ganglions lymphatiques* sont atteints.	

Classification T (*tumeur*)	
T	**Description**
Tx	Il n'est pas possible de statuer sur la *tumeur* primitive (principale)
T0	Pas de *tumeur* primitive évidente
Tis	Cancer *in situ* : atteinte de l'*épithélium* ou de la membrane basale
T1	Atteinte limitée à la muqueuse ou la sous-muqueuse
T2	Atteinte de la musculeuse muqueuse, sans dépassement
T3	Atteinte de toute l'épaisseur de la paroi
T4	Atteinte des structures adjacentes
T4a	Atteinte du *péritoine* viscéral
T4b	Atteinte des organes adjacents

Classification N (*ganglions*, node en anglais)	
N	**Description**
N0	Pas d'atteinte *ganglionnaire*
N1	Atteinte de 1 à 3 *ganglions*
N1a	Atteinte d'1 *ganglion*
N1b	Atteinte de 2 à 3 *ganglions*
N1c	Dépôts de cellules cancéreuses
N2	Atteinte de 4 ou plus *ganglions* régionaux
N2a	Atteinte de 4 à 6 *ganglions*
N2b	Atteinte de plus de 6 *ganglions*

Classification M (*métastase*)	
M	**Description**
M0	Pas de *métastase*
M1	Présence de *métastases*
M1a	*Métastases* à un organe
M1b	*Métastases* à plus d'un organe
M1c	*Métastases* dans le *péritoine*

Stade	T	N	M
0	Tis	N0	M0
I	T1-T2	N0	M0
IIA	T3	N0	M0
IIB	T4a	N0	M0
IIC	T4b	N0	M0
IIIA	T1-T2	N1/N1c	M0
	T1	N2a	M0
IIIB	T3-T4a	N1/N1c	M0
	T2-T3	N2a	M0
	T1-T2	N2b	M0
IIIC	T4a	N2a	M0
	T3-T4a	N2b	M0
	T4b	N1-N2	M0
IVA	Tout T	Tout N	M1a
IVB	Tout T	Tout N	M1b
IVC	Tout T	Tout N	M1c

3

LE TRAITEMENT DU CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

...

1. La chirurgie

Question 13

Comment la décision thérapeutique se prend-elle ?

Les traitements d'un patient atteint sont discutés et codifiés lors de réunions médicales appelées Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) qui regroupent les spécialistes concernés.

En général, le médecin généraliste est le premier consulté lors de l'apparition des premiers symptômes (cf. question 9). Ensuite le gastro-entérologue pratique la *coloscopie* qui permet de poser le diagnostic (cf. question 12). Le radiologue réalise les premiers *bilans d'extension* par imagerie (scanner, IRM, TEP-scan). L'*anatomopathologiste* et le *biologiste moléculaire* établissent le diagnostic histologique et la caractérisation moléculaire (mise en évidences des mutations du cancer), dont l'*oncologue* devra avoir connaissance pour définir au mieux le traitement systémique à prescrire. Ensuite, le chirurgien et l'*oncologue* interviennent en fonction du stade et dans un ordre qui peut varier, la chirurgie n'étant pas toujours indiquée.

Avant le traitement, le patient doit être invité à une consultation d'annonce et de coordination de soin au cours de laquelle seront détaillés ses traitements. Lors de cette consultation, il doit rencontrer un infirmier d'annonce et de coordination de soin, qui lui expliquera ses traitements et en particulier, si indiqué, la *chimiothérapie* et les *thérapies ciblées* (cf. question 30 et 44). Dans le cadre de *soins de support*, il peut aussi consulter un psychologue, susceptible de l'aider à mieux coopérer et de l'accompagner, le soutenir dans cette période de début de traitement.

Question 14

Chirurgie par *laparotomie*, *cœlioscopie* ou robot : comment choisir ?

Il existe plusieurs méthodes pour accéder à l'organe à opérer dans la cavité abdominale. La *laparotomie*, la *cœlioscopie* et la chirurgie assistée par robot sont des approches chirurgicales différentes, mais les principes de la *résection* et de la reconstruction restent les mêmes. Les techniques doivent respecter des règles strictes pour maximiser les chances de guérison du cancer.

La *laparotomie*, également appelée « opération à ventre ouvert », est une technique que le chirurgien utilise pour ouvrir l'abdomen en pratiquant une incision verticale ou horizontale. Cette voie d'abord offre une bonne exposition de l'organe à opérer.

La *cœlioscopie* consiste à opérer à l'aide d'une caméra introduite dans la cavité abdominale via de petites incisions. Cela permet de réduire la taille des cicatrices et de diminuer le risque d'éventration. Grâce à ces incisions plus petites, la douleur post-opératoire est souvent moindre et le séjour à l'hôpital peut être raccourci, généralement de 12 à 24 heures. Dans le cadre de la chirurgie du cancer du côlon, la *cœlioscopie* a prouvé son efficacité, comparable à celle de la *laparotomie*.

Actuellement, la chirurgie robotique n'a pas démontré qu'elle offrait de meilleurs résultats que la *cœlioscopie* ou la *laparotomie*. Cependant, elle présente certains avantages techniques : stabilisation des images, vision en trois dimensions, et possibilité d'utiliser des instruments avec une mobilité accrue, comparable à celle des poignets, ce qui n'est pas possible en *cœlioscopie*. Malgré ces avancées, les résultats relatifs au cancer étudié semblent similaires à ceux obtenus avec d'autres approches chirurgicales.

En conclusion, les patients ont les mêmes chances de guérison, que la chirurgie soit réalisée par robot, par *laparotomie* ou par *cœlioscopie*. L'élément clé réside dans l'expertise du chirurgien, qui choisira la technique la mieux adaptée à chaque situation.

Question 15

Comment l'opération se déroule-t-elle ?

Trois techniques sont utilisées pour ces opérations : la *laparotomie*, la *cœlioscopie*, et l'intervention par chirurgie robotique.

Chirurgie par *laparotomie* :

Dans le cas des *tumeurs* du côlon, la chirurgie par *laparotomie* (chirurgie traditionnelle) commence par une ouverture abdominale. Une incision verticale est pratiquée depuis quelques centimètres au-dessus de l'ombilic jusqu'au pubis, permettant au chirurgien d'accéder à la cavité abdominale. La graisse sous-cutanée et les muscles sont écartés, facilitant l'accès à la zone à opérer.
Le premier temps de l'intervention consiste à explorer la cavité abdominale, en palpant notamment le foie pour identifier d'éventuelles *métastases* non détectées lors des examens préopératoires. Le côlon est également exploré.

Ensuite, la *tumeur* est enlevée. Elle est localisée visuellement ou par palpation, et sa *résection* implique de ligaturer l'artère et la veine qui irriguent la partie atteinte de l'intestin, puis d'enlever les *ganglions lymphatiques* situés le long de ces vaisseaux.

La partie du côlon retirée comprend la *tumeur* et une marge de sécurité d'environ 10 cm en amont et en aval. La continuité intestinale est rétablie par une anastomose (suture des deux segments restants), réalisée au fil ou à l'aide d'une agrafeuse. Enfin, la fermeture des plans musculaires et cutanés est effectuée.

Chirurgie par *cœlioscopie* ou par robot :

La *cœlioscopie* et la chirurgie robotique permettent de réaliser la plupart des interventions de la chirurgie classique, avec l'avantage de réduire la taille des cicatrices. Sous anesthésie générale, une petite incision est pratiquée au-dessus de l'ombilic pour introduire une caméra et gonfler la cavité abdominale avec du gaz. Ensuite, d'autres petites incisions sont faites pour permettre l'introduction des instruments chirurgicaux.

Cette technique, largement évaluée pour les cancers du côlon, montre des résultats équivalents à ceux obtenus par *laparotomie*. L'élément clé, plus que la méthode, est que le chirurgien soit en mesure de retirer complètement la *tumeur* pour maximiser les chances de guérison.

Question 16

En quoi l'intervention consiste-t-elle et combien de temps dure-t-elle ?

La chirurgie du cancer du côlon a deux objectifs principaux : enlever la *tumeur* de manière complète et évaluer le stade d'évolution du cancer. Le principe de base consiste à retirer la portion de l'intestin contenant la *tumeur* et à rétablir la continuité digestive en suturant les extrémités restantes. Le type d'intervention varie selon la localisation de la *tumeur*.

Lors d'un cancer du côlon, l'intervention consiste à enlever le segment intestinal touché par la *tumeur* ainsi que la graisse environnante, dans laquelle la *tumeur* peut s'étendre, et qui contient des *ganglions lymphatiques* potentiellement envahis :

- *Colectomie* droite: Si la *tumeur* se situe sur le côté droit du côlon, le chirurgien effectue une ablation de cette partie, appelée *colectomie* droite, et réalise une anastomose iléo-colique, qui consiste à suturer l'iléon (extrémité de l'intestin grêle) au côlon restant.

- *Colectomie* gauche : Si la *tumeur* est située sur la partie gauche du côlon, une *colectomie* gauche est réalisée. L'anastomose est faite entre le côlon transverse restant et le côlon sigmoïde (partie inférieure gauche du côlon).

  Après l'ablation de la zone cancéreuse, les deux segments de côlon restants sont suturés pour rétablir la continuité digestive.

Cas des tumeurs occlusives du côlon :

Si la *tumeur* est située sur le côlon sigmoïde, elle peut entraîner une occlusion colique, empêchant le passage des selles et provoquant une distension du côlon. Dans ces cas d'urgence, le chirurgien peut procéder de plusieurs façons :

1. Ablation du côlon sigmoïde avec *stomie* temporaire : le segment touché est enlevé mais, en raison de la distension, il n'est pas possible de rétablir immédiatement la continuité digestive. Une *stomie* temporaire est réalisée, permettant d'évacuer les selles à l'extérieur du corps. La continuité intestinale sera rétablie après 2 à 3 mois.

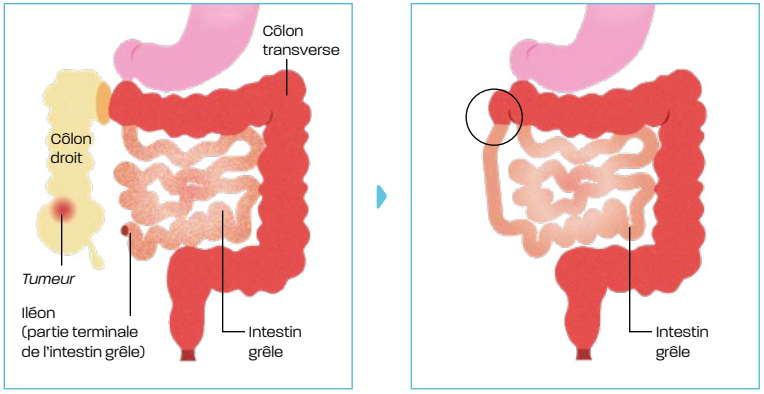
2. *Stomie* temporaire sans *résection* immédiate : une *stomie* est réalisée pour soulager l'occlusion, et la *tumeur* est enlevée lors d'une seconde intervention environ 8 jours plus tard, suivie d'une anastomose pour rétablir la continuité digestive.

3. Pose d'une prothèse : Une prothèse peut être insérée par l'anus pour dilater l'intestin au niveau de la *tumeur*, permettant ainsi la reprise du transit jusqu'à l'opération définitive. Toutefois, cette technique est moins utilisée en raison de ses complications potentielles.

Durée de l'intervention et résection :

Dans toutes ces interventions, le chirurgien résèque généralement au minimum 20 cm du gros intestin, qui mesure entre 1,5 et 2 mètres au total. La durée de l'opération varie de 2 à 4 heures selon la complexité des conditions opératoires.

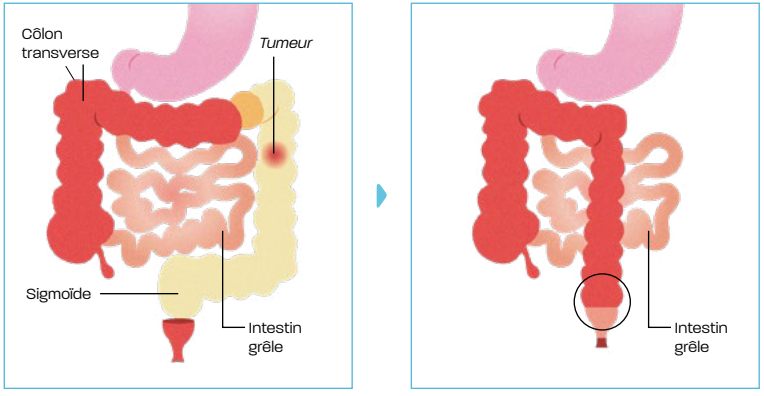
Schéma explicatif de la chirurgie du côlon droit



Étape 1 : colectomie droite (en jaune, la partie enlevée)

Étape 2 : anastomose iléo-colique (dans le cercle, les parties abouchées)

Schéma explicatif de la chirurgie du côlon gauche



Étape 1 : colectomie gauche (en jaune, la partie enlevée)

Étape 2 : anastomose colorectale (dans le cercle, les parties jointes bout à bout)

Question 17

Qu'est-ce qu'une *stomie* (anus artificiel) ?

Le terme *stomie* signifie qu'un segment intestinal est abouché à la peau de l'abdomen latéralement à l'ombilic. Ce segment est fixé à la peau lors de l'intervention chirurgicale grâce à du fil résorbable. Une poche autocollante en matière synthétique, pouvant se vidanger, est positionnée autour de cet orifice. Elle permet le recueil des matières fécales.

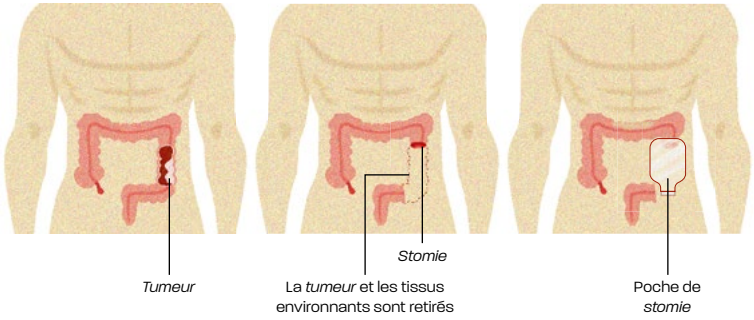
Cet anus artificiel remplace l'anus naturel et évacue les selles à sa place. Il peut être temporaire ou définitif selon les cas.

L'iléo*stomie* latérale correspond à l'abouchement de la partie distale de l'intestin grêle (iléon) à la peau. L'extériorisation latérale de ce segment de petit intestin permet d'évacuer les matières à ce niveau, protégeant ainsi la suture intestinale réalisée en aval.

Dans les services de chirurgie réalisant des *stomie*s, les inf*irm*iers *stomathérapeute*s apprennent aux patients à vivre avec une *stomie*. Le rôle de l'inf*irm*ier *stomathérapeute* est essentiel au sein de l'équipe interdisciplinaire qui prend en charge les patients atteints d'un cancer du côlon nécessitant une *stomie*. Elle rassure, conseille et accompagne le patient avant, pendant et après l'hospitalisation et prépare son autonomie grâce à l'éducation thérapeutique.

Environ 70 % des *stomie*s réalisées concernent des patients atteints de cancers digestifs, dont essentiellement les cancers colorectaux. A noter, 30 % des *stomie*s concernent des personnes vivant avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI), comme la *maladie de Crohn* ou la *rectocolite hémorragique*. En France, environ 80 000 à 100 000 personnes vivent avec une *stomie*, et près de 16 000 *stomie*s sont réalisées chaque année (HAS, 2022).

Schéma simplifié de la *stomie* : abouchement de l'intestin à la peau



Question 18

Quelles sont les suites immédiates de l'opération ?

Lorsqu'il revient dans sa chambre, le patient peut être relié à plusieurs dispositifs médicaux, comme des sondes ou des tubes :

- Une sonde nasale permet de lui délivrer de l'oxygène pendant les quelques heures qui suivent sa sortie de la salle d'opération.
- La sonde gastrique fixée par un adhésif à l'autre narine descend dans son estomac pour aspirer les sécrétions gastriques et ainsi éviter d'éventuels vomissements. Ces sondes nasogastriques sont, le plus souvent, retirées au moment du réveil en salle d'opération.
- Une sonde urinaire permet d'assurer la bonne vidange de la vessie pendant 1 à 3 jours.
- La perfusion, généralement administrée dans une veine du bras, permet d'apporter au patient les liquides (ou solutions) garantissant son hydratation et de lui injecter des médicaments contre la douleur. La perfusion sera enlevée le plus rapidement possible, dès que les médicaments pourront tous être administrés par voie orale et que l'alimentation du patient sera jugée correcte, en général au bout de 2 à 3 jours.
- La douleur ressentie à la suite de l'intervention est prise en considération dès la sortie de la salle d'opération. Elle est évaluée et calmée dès la salle de réveil. Les doses d'antalgiques (médicaments antidouleur) sont adaptées aux besoins du patient opéré. Une autre solution consiste à mettre en place une PCA (Analgésie Contrôlée par le Patient) permettant au patient d'adapter lui-même le débit d'une seringue électrique qui lui administre un traitement antidouleur à base de morphine. D'autres méthodes anesthésiques existent pour délivrer les antalgiques directement au niveau du rachis (péridurale) ou dans la plaie (cathéter pariétal).

Au bout de 3 jours, il est généralement possible de passer des antalgiques majeurs, administrés par voie veineuse, à des antalgiques mineurs, administrés par voie orale.

Question 19

Comment l'intestin fonctionne-t-il après l'opération ?

L'apparition de gaz signe la reprise du transit. Il n'est pas rare de ne pas avoir de selles pendant les 7 à 10 premiers jours suivant l'intervention. Les premières matières fécales peuvent être diarrhéiques avec des traces de sang.

Dans la plupart des cas, l'ablation partielle du côlon n'a pas d'impact durable sur le transit intestinal, qui retrouve un fonctionnement proche de la normale environ trois mois après l'intervention. Dans certains cas, le transit peut cependant être accéléré (diarrhée) ou ralenti (constipation).

Le nombre moyen de selles varie de 2 à 4 par jour, le nombre de selles nocturnes allant d'aucune à 1 par nuit. La séparation entre les gaz et les selles, la capacité à se retenir plus d'un quart d'heure, la qualité de la continence (absence de fuites) sont satisfaisantes dans la plupart des cas.

Pour les patients qui n'auraient pas d'aussi bons résultats dans les premiers mois suivant l'opération, la situation peut s'améliorer progressivement l'année suivante. Diverses mesures comme l'administration de médicaments pour modifier le transit intestinal ou l'usage de lavements peuvent aider à améliorer le confort dans la période qui suit le rétablissement de la continuité intestinale. Si le patient a un anus artificiel définitif, il trouvera des explications à la question 25.

Question 20

Quelles sont les complications possibles de la chirurgie ?

La complication la plus fréquente de la chirurgie du côlon est la mauvaise cicatrisation de la suture de l'intestin. Elle peut être à l'origine d'un simple abcès ou d'une infection intra-abdominale (péritonite). Ces complications (entre 5 % et 10 % des cas) peuvent parfois nécessiter de nouvelles interventions chirurgicales, avec constitution de *stomie* (anus artificiel).

Comme après toute intervention chirurgicale imposant une immobilisation, il existe un risque de *phlébite* (création d'un caillot de sang dans une veine des jambes). La prévention de cette affection nécessite des injections de médicaments (anticoagulants) pour éviter la coagulation du sang. Ces injections sont faites dans la peau du ventre ou des cuisses pendant toute l'hospitalisation et sont poursuivies plusieurs semaines après. Leur efficacité est renforcée par le port de bas de contention.

D'autres complications moins graves peuvent survenir ; elles sont dominées par les infections superficielles de la paroi abdominale, comme des hématomes (poches de sang), lymphocèles (poches de *lymphe*), etc. Le traitement fait appel à des pansements locaux. Des infections urinaires peuvent également survenir, favorisées par la présence de la sonde urinaire pendant 1 à 3 jours après l'opération. Elles peuvent être maîtrisées grâce à un traitement antibiotique de 8 jours.

Question 21

Combien de temps l'hospitalisation dure-t-elle ?

Après l'intervention, suivie d'une surveillance de 3 heures environ en salle de réveil, le patient regagne sa chambre en secteur d'hospitalisation. Il peut recommencer à boire dès le soir de l'intervention. L'alimentation est reprise rapidement, avant que le transit ne soit encore totalement rétabli. Toutefois, si des nausées apparaissent, le régime est allégé.

En l'absence de toute complication, le patient peut sortir dès le 3e jour, notamment lorsqu'il bénéficie d'un programme de réhabilitation précoce. La sortie n'est évidemment autorisée que si tous les indicateurs médicaux sont bons (reprise du transit, alimentation et marqueurs de l'inflammation sous certains seuils) ; en cas de doute ou d'indicateurs encore tangents, le patient sera gardé en hospitalisation.

Question 22

Quels sont les progrès chirurgicaux réalisés ?

En ce qui concerne la chirurgie du côlon, l'amélioration de la connaissance de la *dissémination tumorale* (*extension locorégionale* de la *tumeur*) a permis de standardiser les techniques d'*exérèse* (ablation) complète de la *tumeur* et des *ganglions* locorégionaux. Cette standardisation a l'avantage de permettre des *bilans d'extension* plus précis et de mieux adapter les traitements postopératoires (*chimiothérapie* par exemple).

Grâce à la *cœlioscopie* et à la chirurgie par robot, il est possible d'éviter une cicatrice importante, avec un bénéfice réel pour la qualité de vie des patients.

Question 23

Quelles sont les conséquences de l'opération à moyen et longs termes ?

À moyen terme et quel que soit le type d'intervention, il faut arrêter momentanément :

- toute activité professionnelle ;
- la pratique d'un sport ou de toute activité physique soutenue (course, port de charge…).

Le chirurgien jugera de la capacité du patient à reprendre ses activités.

Le patient n'a à suivre un régime alimentaire spécifique que s'il a eu une iléo*stomie* (cf. question 25). Dans ce cas, il lui est recommandé de boire au minimum 1,5 litre d'eau par jour pour éviter la déshydratation.

Le transit intestinal risque d'être perturbé (diarrhée, constipation ou alternance des deux) pendant les mois qui suivent la chirurgie colique sans que cela ne soit inquiétant. Au-delà de ce délai, le transit intestinal des patients traités pour une *tumeur* du côlon revient à la normale dans une période pouvant varier de quelques mois à 18 mois.

Il est possible que le nombre de selles soit augmenté et atteigne 3 à 4 par jour, que la capacité à se retenir plus d'un quart d'heure soit diminuée, que la séparation entre les gaz et les selles soit difficile et que des épisodes d'incontinence anale persistent plusieurs mois. Ces troubles peuvent être en partie améliorés par la prise de médicaments qui ralentissent le transit intestinal, ou de lavements. Ils ont tendance à régresser au cours des mois suivant l'intervention (en pratique jusqu'à 18-24 mois).

Question 24

Quelles sont les conséquences fonctionnelles d'une *résection* chirurgicale du côlon ?

La *résection* du côlon droit (ou ascendant) peut, dans quelques cas, provoquer une diarrhée généralement modérée et transitoire, et rarement invalidante au long terme.

La *résection* du côlon transverse et du côlon gauche (ou descendant) n'a pas de répercussion fonctionnelle notoire.

La *résection* du côlon sigmoïde, quand elle emporte la zone charnière entre le côlon sigmoïde et le rectum, peut entraîner des troubles qui s'apparentent, de manière moins fréquente et *a minima*, à ceux de la *résection* de la partie haute du rectum sous-jacent.

Ces troubles sont fréquents immédiatement après la chirurgie (ou alors après la fermeture d'une éventuelle *stomie* temporaire). Ils régressent fortement pendant les jours ou les premières semaines postopératoires. Une amélioration est attendue pendant la première année, voire les deux premières années postopératoires.

Le traitement de ces troubles fonctionnels fait appel :

- Au traitement hygiéno-diététique (hygiène de vie, alimentaire, vidange du rectum) et au traitement médical (par exemple via des antidiarrhéiques comme le lopéramide ou la diosmectite),
- À la kinésithérapie ano-rectale menée par un praticien rompu à la rééducation ano-rectale,
- À une thérapie par irrigation transanale qui consiste à introduire de l'eau tiède dans le côlon, à l'aide d'une sonde rectale. L'eau remonte dans le gros intestin et déclenche un mouvement en masse de l'intestin entraînant l'évacuation des matières fécales.
- À la stimulation électrique trans- cutanée (externe) des nerfs du pelvis (bassin) par des électrodes placées sur la jambe, en anglais : TENS (Trans Cutaneous Electrical Nerve Stimulation),
- À la neuromodulation des racines sacrées, dispositif implanté dans la fesse qui délivre une impulsion électrique aux nerfs qui se destinent à l'anus.

Par ailleurs, la dissection du pelvis peut altérer l'innervation des autres fonctions pelviennes :

- Sur le plan urinaire, une rétention d'urine peut survenir, ceci majoritairement chez les hommes atteints d'hypertrophie de la prostate. Les fuites d'urines sont rares,
- Sur le plan sexuel : il peut se produire chez l'homme des difficultés (ou impossibilité) d'érection ou d'éjaculation ; chez la femme, des difficultés (ou impossibilité) de lubrification intime ou d'orgasme.

Néanmoins, de gros progrès ont été faits dans le repérage opératoire de ces nerfs, de plus en plus épargnés lors de la chirurgie, sauf quand la taille de la *tumeur* nécessite leur sacrifice.

Quant à la procréation, la chirurgie du pelvis peut entraîner des difficultés de conception mais, la plupart du temps, une grossesse reste possible. L'accouchement par voie naturelle ou par césarienne se décide alors au cas par cas.

Aussi, les *résections* coliques mais surtout les *résections* rectales, principalement les *résections* rectales « basses », entraînent des modifications des fonctions pelviennes : défécatoires, sexuelles ou urinaires, qui peuvent être invalidantes, le plus souvent temporairement mais quelquefois à long terme.

Le patient doit en être clairement informé lors de la consultation préopératoire avec le chirurgien, car lui seul est en mesure d'évaluer la qualité de vie qui peut raisonnablement être attendue, selon le patient et le type d'intervention nécessaire. Bien entendu, il ne s'agit que d'une évaluation raisonnée, mais des aléas sont toujours possibles, avec des conséquences imprévisibles.

Les nouvelles techniques chirurgicales micro-invasives réduisent l'importance de ces séquelles.

Les complications surviennent moins fréquemment quand la chirurgie est pratiquée dans un centre qui pratique beaucoup ce type de chirurgie. De plus, les centres experts sont à même d'offrir un panel de solutions variées et individualisées afin d'amener à une qualité de vie, pour la plupart du temps, au long terme, normale, modérément altérée ou acceptable.

Question 25

Comment vivre avec un anus artificiel temporaire ou définitif ?

La situation diffère selon la nature de la *stomie* (cf. question 16). Lorsque l'anus artificiel est temporaire (iléo*stomie*), les selles évacuées sont liquides car le transit intestinal est écourté (puisqu'il n'y a pas de passage par le côlon). Quand il est définitif, le transit est quasiment complet et les selles évacuées sont donc solides.

L'anus artificiel temporaire est maintenu en général pendant une période minimale de 6 à 8 semaines. Du fait du caractère liquide des selles, il est généralement nécessaire de suivre un régime alimentaire pauvre en fibres. Il faut consommer au moins 1,5 litre de boisson par jour pour compenser les pertes d'eau (0,5 litre à 1 litre par jour), la réabsorption par le côlon ne se faisant plus correctement.

En cas d'anus artificiel définitif, le patient doit s'habituer à vivre avec une nouvelle contrainte. Les selles sont recueillies dans une poche jetable dont une partie adhère à la peau avec un filtre pour évacuer et désodoriser les gaz. Lors du changement de poche, il est nécessaire d'enlever les débris de selles sur la *stomie* et de nettoyer la peau autour. Après avis du chirurgien, le patient pourra effectuer des lavements par la *stomie* (irrigations coliques) qui évitent l'émission de selles pendant 48 heures. Cette pratique permet de décider des périodes d'évacuation des selles et autorise le port d'une poche plus petite ou d'un obturateur.

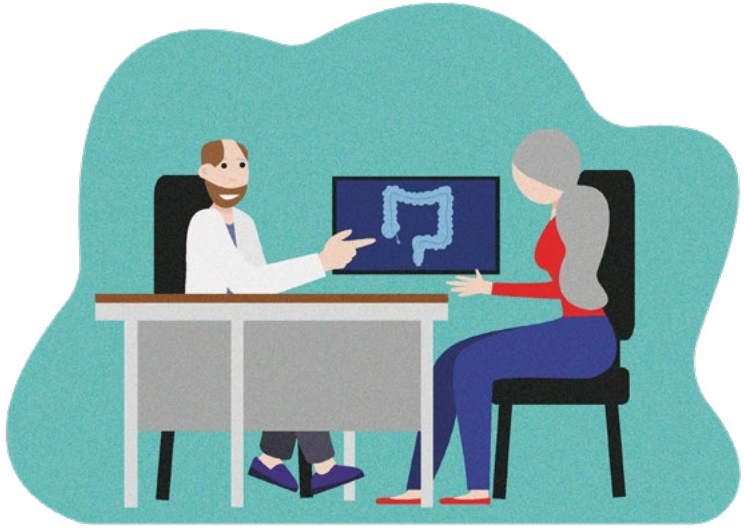
Progressivement, le patient deviendra autonome pour changer sa poche et faire les soins appropriés, réduisant les risques d'irritation de la peau. Compte tenu du caractère solide des selles, aucun régime alimentaire particulier n'est à recommander.

Des programmes d'éducation thérapeutique du patient sont mis en place par certaines structures pour aider le nouveau stomisé. Les inf*irm*iers *stomathérapeute*s sont en charge de cette éducation thérapeutique.

Le patient pourra reprendre certaines activités mais devra rester prudent pour le port de charge lourdes (risque d'éventration). La reprise du sport, y compris des baignades, peut tout à fait être envisagée. Elle est même recommandée. La vie de couple et la vie de famille sont tout à fait compatibles avec le port d'une *stomie*. 80 000 à 100 000 personnes sont actuellement stomisées en France. Des associations se sont créées à l'échelle locale et nationale pour leur venir en aide. Des réunions leur permettent d'échanger des expériences sur la vie quotidienne, le matériel.

Question 26

Quel suivi doit être pratiqué après l'intervention ?



Pendant l'hospitalisation, le chirurgien rend visite au patient chaque jour, et l'équipe soignante assure une prise en charge complète. Après la sortie, une consultation de contrôle est prévue entre trois semaines et un mois. Le chirurgien vérifie alors la bonne cicatrisation de la zone opérée et s'assure qu'aucune complication n'est survenue.

La surveillance ultérieure de la maladie nécessite un suivi régulier pendant minimum 5 ans. Ce suivi peut être réalisé par un chirurgien, un gastro-entérologue, un *oncologue* ou un médecin généraliste, au rythme de 2 à 4 consultations par an au cours des 3 premières années, puis de 2 consultations par an pendant les 2 années suivantes.

La surveillance repose sur la réalisation d'examens cliniques qui peuvent être un interrogatoire, une observation, une palpation de l'abdomen ou un toucher rectal, de prises de sang, de *coloscopies*, de radiographies pulmonaires et d'*échographies* ou de *scanners thoraco-abdomino-pelvien*. Ces examens permettent de dépister une éventuelle *récidive* locale ou de détecter l'apparition de *métastases* à distance (au foie, au poumon, au *péritoine*...), pour lesquels sont disponibles des traitements de plus en plus actifs.

Question 27

L'intervention peut-elle être évitée ?

Lorsqu'il n'y a pas de *métastases*, la chirurgie est généralement la première étape du traitement pour guérir un cancer du côlon ou de la jonction côlon-rectum. Elle est souvent indispensable, sauf dans certains cas de petites *tumeurs* superficielles ou de *polypes* cancéreux, qui peuvent être retirés par *endoscopie*. En dehors de ces cas particuliers, ne pas opérer expose à des risques importants: saignements, occlusion intestinale ou perforation, qui nécessitent une intervention en urgence. Ces situations peuvent entraîner la mise en place d'un anus artificiel, souvent évitable si la chirurgie est réalisée à froid, c'est-à-dire en amont d'une urgence.

Ainsi, la chirurgie reste le traitement de référence pour les cancers non métastatiques du côlon. Dans certains cas de *tumeurs* volumineuses ou localement avancées, une *chimiothérapie* préalable (dite *néoadjuvante*) peut être envisagée pour faciliter l'acte chirurgical.

Question 28

L'intervention altère-t-elle la qualité de vie ?

L'intervention, en cas de cancer du côlon ou de la jonction, a un retentissement physique et psychosocial important et peut altérer la qualité de vie du patient pendant un certain temps.

Mais, en l'absence de complications et en dépit des nouvelles contraintes, le patient peut progressivement retrouver ses habitudes sociales, sexuelles et alimentaires antérieures.

Question 29

Pourquoi recevoir un traitement complémentaire si la *tumeur* est totalement éliminée par la chirurgie ?

Bien que la chirurgie de la *tumeur* primitive du côlon ou de la jonction permette d'enlever complètement la *tumeur* et les *ganglions*, et parfois *les métastases*, un traitement complémentaire par *chimiothérapie* après la chirurgie dite *adjuvante* peut être nécessaire.

En effet, dans certaines situations où il existe un risque important de rechute, la *chimiothérapie adjuvante* augmente la survie à long terme en diminuant le risque de rechute à distance. Pour cause, la *chimiothérapie* peut détruire des micro-*métastases* non détectables par les examens d'imagerie et ainsi diminuer la fréquence de *métastases* à distance. En l'absence de cellules dans les *ganglions*, le risque de rechute est plus faible mais il n'est pas nul. En fonction d'autres facteurs que l'atteinte *ganglionnaire*, une *chimiothérapie adjuvante* peut être indiquée.

Différents facteurs pronostiques permettent d'évaluer ce risque. Une nouvelle méthode, qui consiste à rechercher des traces d'*ADN tumoral* dans le sang, pourrait à l'avenir aider les médecins à mieux décider si une *chimiothérapie adjuvante* est nécessaire (cf. question 55).

3

LE TRAITEMENT DU CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

...

2. La chimiothérapie

Question 30

Qu'est-ce que la *chimiothérapie* et quelles en sont les indications ?

La *chimiothérapie* est un traitement médicamenteux dont le principe est de détruire les cellules tumorales de deux façons : soit en agissant directement sur la cellule, soit en agissant indirectement, c'est-à-dire en la privant des éléments essentiels à sa multiplication. Les principales cibles des médicaments de la *chimiothérapie* sont les acides nucléiques, l'*ADN* et l'*ARN*, qui permettent aux cellules de fonctionner et de se multiplier. Il faut un traitement général, capable de diffuser dans tout l'organisme, pour détruire les cellules tumorales invisibles.

Pour traiter un cancer du côlon, la *chimiothérapie* par voie générale est la plus adaptée. Ces traitements généraux s'appellent aussi traitements systémiques. Lorsqu'ils sont administrés pour prévenir une rechute, ils sont appelés traitements *adjuvant*s. Quand ils sont administrés avant la chirurgie, ils sont appelés traitements *néoadjuvant*s. Les traitements *adjuvant*s sont utilisés après ablation de la *tumeur* pour diminuer le risque de rechute.

La rechute est due au développement de cellules tumorales restées sur le site opératoire (rechute locale) ou ayant migré dans un autre organe (rechute métastatique).

Question 31

Quels sont les médicaments utilisés et comment agissent-ils ?

Les médicaments utilisés en *chimiothérapie adjuvante* dans le traitement du cancer du côlon localisé sont :

- Les *antimétabolites*, des médicaments utilisés pour lutter contre le cancer en empêchant les cellules cancéreuses de se multiplier. Pour se diviser, une cellule a besoin de fabriquer de nouvelles protéines et de copier son matériel génétique (l'*ADN*).

  Les *antimétabolites* perturbent ces étapes essentielles de deux façons : d'une part, ils bloquent des *enzyme*s indispensables au fonctionnement normal de la cellule ; d'autre part, ils imitent de faux éléments qui s'intègrent dans le matériel génétique de la cellule.

  En conséquence, la cellule cancéreuse ne peut plus se reproduire correctement et finit par mourir. Parmi les *antimétabolites* les plus utilisés figurent le 5-fluorouracile (5-FU) et la *capécitabine*. Leur action peut être renforcée par la vitamine B9 ou par l'un de ses dérivés, l'acide folinique, mais uniquement lorsqu'ils sont administrés dans un cadre médical contrôlé. Ce renforcement ne doit se faire que dans le cadre du traitement ;

- Les dérivés du platine (comme l'*oxaliplatine*, efficace dans le traitement du cancer du côlon localisé) agissent directement sur l'*ADN*. Ils créent des ponts entre ou à l'intérieur des brins d'*ADN*. Ces mécanismes bloquent sa réplication et provoquent sa rupture. La cellule cancéreuse ne peut alors plus survivre.

Question 32

Qu'est-ce qu'une chambre implantable, une pompe portable de *chimiothérapie* ?

La perfusion de *chimiothérapie* nécessite généralement la pose d'un dispositif interne (la chambre implantable) relié à une grosse veine centrale par un *cathéter*. Ce système permet de perfuser de façon prolongée ou d'administrer les traitements intraveineux en toute sécurité. Elle évite l'effet toxique du produit sur des veines de calibre inférieur, comme celles du bras. Elle est particulièrement indiquée lorsque les veines sont fragiles ou inutilisables.

La perfusion de *chimiothérapie* nécessite également un dispositif externe (poche de perfusion, pompe, pousse-seringue, diffuseur) pour stocker et distribuer le produit via une *tubulure* jusqu'à la chambre implantable.

La chambre implantable (ou *cathéter* implantable ou Port à Cath (PAC)) se compose d'un petit réservoir surmonté d'un septum (membrane épaisse) et d'un *cathéter*, fin tuyau qui se fixe à la chambre. Ce dernier est posé sous anesthésie locale. Il est rare de pouvoir le poser lors de l'opération du côlon car il n'est pas toujours possible de savoir si la *chimiothérapie* sera nécessaire.

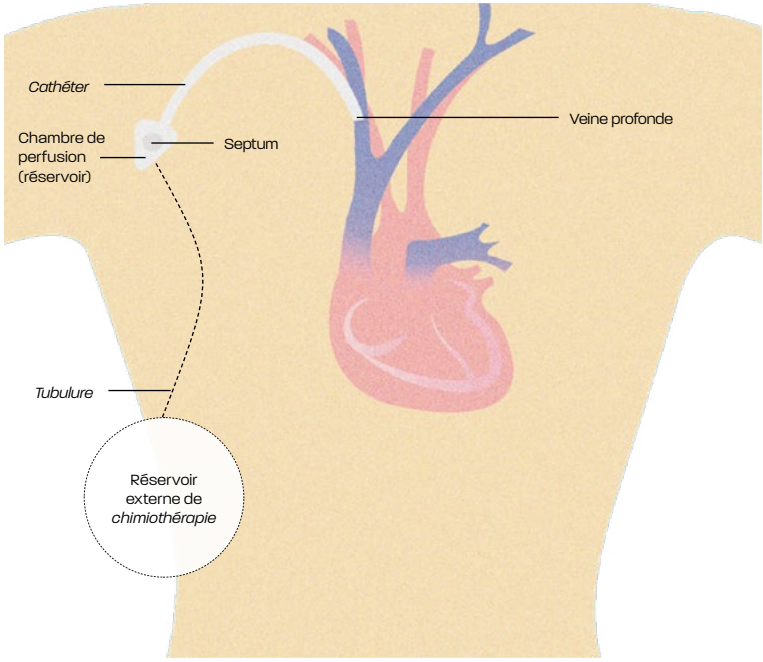
La pose de la chambre nécessite une incision de quelques centimètres sur la paroi thoracique entre la clavicule et le sein. Le *cathéter* est glissé sous la peau, de la chambre jusqu'à son entrée dans la veine, au niveau du cou, ou en dessous de la clavicule. L'extrémité du *cathéter* est introduite dans la grosse veine s'abouchant au cœur, appelée veine cave supérieure. Lors des perfusions, l'infirmier utilise une aiguille spéciale (aiguille de Huber) qui traverse la peau pour se planter dans le septum du réservoir. L'application d'un pansement anesthésique permet d'éviter d'éventuelles douleurs locales.

La chambre implantable s'avère bien plus bénéfique que contraignante : elle autorise des perfusions continues, rend les injections moins douloureuse et limite considérablement le risque d'extravasation (fuite de produit sous la peau). En cas de perfusion continue, le *cathéter* est relié à une pompe portable, en général à usage unique et de faible volume, permettant de vivre presque normalement. Bains et douches sont possibles en dehors du traitement grâce à sa protection par la peau.

Cependant la chambre implantable et son *cathéter* peuvent être à l'origine de complications :

- des douleurs et un hématome (saignement) peuvent survenir au cours de la pose mais ne durent pas ;
- une thrombose veineuse (obstruction par un caillot de la veine dans laquelle est inséré le *cathéter*) qui se traduit par un gonflement du cou et du bras. Elle nécessite la prescription d'anticoagulants pour dissoudre le caillot ;
- une infection nécessitant la prise d'antibiotiques et parfois le retrait de la chambre ;
- une obstruction du *cathéter* obligeant à le désobstruer par des injections ou à changer la chambre.

Schéma simplifié de la pose d'une chambre implantable et de son cathéter



Question 33

Dans quel cas la *chimiothérapie néoadjuvante* est-elle conseillée ou nécessaire ?

Il est parfois nécessaire de faire une *chimiothérapie néoadjuvante*, en cas de *tumeur* du côlon. Cela peut être le cas si la *tumeur* apparaît volumineuse sur le scanner. Lors de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), les médecins, et notamment les chirurgiens, analysent le bilan radiographique du patient. Si le volume de la *tumeur* semble trop important, ils peuvent recommander une *chimiothérapie* pour la réduire avant d'envisager l'*exérèse* de la *tumeur*.

Question 34

Comment se passe la *chimiothérapie adjuvante* ?

La *chimiothérapie adjuvante* repose sur la combinaison d'un *antimétabolite*[1]. Les deux protocoles les plus performants sont le FOLFOX associant 3 molécules (acide folinique, 5-fluorouracile (5-FU), *oxaliplatine*) et le XELOX associant 2 molécules (*capécitabine* et *oxaliplatine*). Ces traitements sont les plus efficaces pour éviter les rechutes après l'opération.

Le protocole FOLFOX est administré sur 48 h toutes les 2 semaines. Le patient doit alors venir quelques heures à l'hôpital de jour ou, s'il est fatigué, rester 2 jours de suite à l'hôpital. Le patient reçoit, en 2 heures environ, l'acide folinique et l'*oxaliplatine* ainsi que des médicaments destinés à prévenir les nausées. Le traitement par le 5-FU est administré en 2 temps : une partie du produit est injectée rapidement, via la chambre implantable (cf. question 32), et le reste du produit est perfusé beaucoup plus progressivement grâce à une petite pompe branchée sur la chambre implantable pendant les 46 h du traitement. Les principaux effets secondaires de ce protocole sont :

- la diminution des globules blancs,
- des réactions au froid (crampes, douleurs, fourmillements dans les mains et dans les pieds),
- des nausées, et tardivement, une atteinte des nerfs sensitifs touchant plus les pieds que les mains et qui peut, dans les cas les plus sévères, gêner la vie quotidienne. Cette atteinte est réversible dans la plupart des cas.

Concernant le protocole XELOX, la perfusion de 46 h de 5-fluorouracile est remplacée par la prise orale matin et soir de plusieurs comprimés de *capécitabine*, 2 semaines sur 3 ; l'*oxaliplatine* étant, elle, administrée toutes les 3 semaines par voie intraveineuse en hôpital de jour. Ce protocole fait moins diminuer les globules blancs que le FOLFOX mais donne plus de diarrhées et parfois des lésions des mains et des pieds, caractéristiques que l'on appelle le syndrome mains-pieds. En cas de traitement oral, il ne faut pas hésiter à signaler tout symptôme anormal lors de la prise du traitement. Il a comme intérêt de parfois éviter la mise en place du *cathéter* veineux central.

Dans certaines circonstances (patients de stade II ou patients âgés), il est préférable de faire la *chimiothérapie* sans *oxaliplatine*. Cette décision appartient aux médecins après estimation du bénéfice/risque.

Avant chaque *chimiothérapie*, quel que soit le protocole administré, le patient doit, dans les 48 h qui précèdent, faire une prise de sang afin de vérifier si l'état de ses cellules sanguines permet de recevoir la cure. Le médecin l'examine puis fait un compte-rendu des effets secondaires de la cure précédente. Car ces effets se-

[1] 5-fluorouracile (5-FU) ou capécitabine ± l'oxaliplatine

condaires ont pu entre-temps disparaître. La prescription peut alors être effectuée et, si besoin, en ajustant les doses et les médicaments associés pour prévenir ou traiter les effets secondaires.

Le jour du traitement de *chimiothérapie*, le patient est installé sur un lit ou dans un fauteuil confortable. L'infirmier pose alors la perfusion. Une *tubulure* relie des poches contenant les médicaments jusqu'à l'aiguille spéciale permettant de piquer dans la chambre implantable (en l'absence d'un tel dispositif, il faut en général être hospitalisé et non plus traité en hospitalisation de jour).

Le casque réfrigérant permet d'éviter la chute des cheveux, effet secondaire possible de la *chimiothérapie*. Il n'est pas utilisé avec l'administration de l'*oxaliplatine* car le froid provoque des réactions avec ce traitement. Des médicaments seront prescrits pour prévenir les nausées et pour traiter les diarrhées et les mucites (sorte d'aphtes dans la bouche) si le traitement déclenche de telles manifestations. Le médecin peut également ajouter à ces prescriptions des facteurs de croissance. Il s'agit de substances qui régulent la fabrication ou la croissance de certaines cellules. Elles stimulent la production de globules, permettant ainsi de compenser la baisse des globules rouges (anémie) ou la baisse des globules blancs (*leucopénie*).

La *chimiothérapie* s'étend habituellement sur une durée de 3 à 6 mois (soit 6 à 12 cycles de FOLFOX ou 4 à 8 cycles de XELOX). La durée adaptée sera précisée au patient par le médecin en fonction de la classification TNM (cf. question 12) de la *tumeur* et du schéma de *chimiothérapie* prescrit. Une baisse de forme et de moral peut survenir assez fréquemment en fin de traitement. Il n'y a pas lieu de s'en inquiéter car cette situation est transitoire.

Si la durée du traitement est de 6 mois l'*oxaliplatine* sera souvent arrêtée avant la fin, pour diminuer le risque de *neuropathies* persistantes après la fin du traitement.

Question 35

Combien de temps le traitement médical dure-t-il ?

Une *chimiothérapie adjuvante*, c'est-à-dire administrée après l'*exérèse* de la *tumeur* primitive du côlon, a pour but de diminuer le risque de rechute après l'intervention. Elle dure entre 3 et 6 mois.

La durée exacte du traitement est déterminée en fonction de la classification TNM de la *tumeur* (cf. question 12), ainsi que du schéma de *chimiothérapie* que le médecin a prescrit. La classification TNM définit comment la *tumeur* est classée par l'*anatomopathologiste*, dont le rôle est d'analyser les tissus et les cellules tumorales prélevés lors de la *biopsie*. Le stade est identifié par l'analyse au microscope du morceau de côlon retiré et dans lequel se trouve la *tumeur*. En fonction de l'envahissement de la paroi du côlon, est défini le T.

En fonction de la présence de *ganglion(s)* envahi(s) par les cellules tumorales, est calculé le N. Le M se réfère à la présence de *métastases*.

En fonction du stade TxNxM (classification T, N, M cf. question 12), le médecin déterminera si la durée du traitement devra être de 3 ou de 6 mois. L'état général du patient, ses comorbidités, ainsi que l'intervention avec *stomie* ou sans *stomie*, interviendront dans le choix de la *chimiothérapie* (FOLFOX ou XELOX ou fluoropyrimidine seul - cf. question 31).

Question 36

Que faire avant un cycle de *chimiothérapie* ?

Avant chaque cure de *chimiothérapie*, **une prise de sang datant de moins de 48h est indispensable** pour vérifier la *Numération Formule Sanguine (NFS)* et s'assurer que le traitement peut être administré en toute sécurité. Il est également important de surveiller son poids, car les doses de médicaments en dépendent en partie, un amaigrissement important pouvant justifier des examens complémentaires.

Entre deux cycles, il convient d'être attentif aux effets secondaires survenus, même s'ils n'ont duré que quelques jours : il est essentiel de les signaler à l'*oncologue*, qui pourra ajuster les doses si nécessaire et prescrire des traitements pour les prévenir ou les soulager. Enfin, la *chimiothérapie* étant parfois éprouvante, il est conseillé de venir accompagné et d'éviter de conduire.

Question 37

Comment et par quelle voie la *chimiothérapie* est-elle administrée ?

La voie intraveineuse est utilisée pour la plupart des médicaments de *chimiothérapie*[1].

La perfusion de l'*oxaliplatine* dure 2 h (elle peut se prolonger en cas d'effets secondaires aigus), et celle d'irinotécan 1 h. En principe, les veines des bras, quand elles sont faciles à perfuser, suffisent pour des perfusions de cette durée. Le 5-fluorouracile (5-FU) est plus efficace et mieux toléré lorsqu'il est administré en perfusion continue et lente. Pour cela, une pompe et un *cathéter* central sont nécessaires. Ce dispositif présente un avantage important : il permet de recevoir le traitement à domicile, sans hospitalisation. Sans *cathéter*, les médicaments doivent être fortement dilués, ce qui nécessite de grandes quantités de liquide et impose un séjour à l'hôpital. Le *cathéter* central facilite donc l'administration de l'ensemble des traitements, tout en préservant le confort du patient.

Des traitements analogues du 5-FU sous forme orale ont été développés, cette voie étant souvent préférée par les patients[2]. L'efficacité est globalement la même que celle du 5-FU par voie injectable, les effets secondaires étant un peu différents (cf. questions 42 et 43). Les indications de ces traitements oraux doivent être suivies rigoureusement afin de maximiser leur efficacité sans être trop toxiques. Ces traitements requièrent une plus grande implication du patient dans sa propre prise en charge.

[1] les plus courants sont le 5-fluorouracile (5-FU), le raltritexed, l'oxaliplatine, l'irinotécan
[2] Il s'agit de la capécitabine (la plus utilisée) et de la trifluridine/ tipiracil.

Question 38

Est-il possible d'être exclusivement traité par une *chimiothérapie* en comprimés ?

La seule *chimiothérapie* par voie orale disponible dans le traitement *adjuvant* des cancers du côlon localisé est la *capécitabine* qui est une *prodrogue* du 5-FU.

Plusieurs études ont montré que l'administration de la *capécitabine* selon un protocole de 2 semaines de traitement, suivi d'une semaine de pause, était équivalente à une *chimiothérapie* par 5-FU de 46 h tous les 15 jours. Elle peut être associée à un autre traitement *antimétabolite*, l'*oxaliplatine*.

Il peut paraître plus simple d'être traité par des comprimés et d'éviter les contraintes des hospitalisations, même de quelques heures, et celles des *cathéters* qui ajoutent une cicatrice et nécessitent des pompes portables.

Cependant il existe des contre-indications à l'utilisation de ce traitement oral, et la fréquence des effets secondaires attendus n'est pas la même.

Enfin, cela nécessite de prendre des comprimés quotidiennement 2 fois par jour pendant 14 jours toutes les 3 semaines versus une perfusion de traitement sur 46 h tous les 14 jours.

Le choix du protocole repose donc sur une balance entre efficacité, tolérance et qualité de vie.

Question 39

Une hospitalisation est-elle nécessaire pour recevoir une *chimiothérapie* ?

La *chimiothérapie* moderne du cancer du côlon localisé n'implique pas forcément une hospitalisation.

La chambre implantable (cf. question 32) et les pompes portables permettent d'administrer des traitements prolongés sans difficulté. La pompe portable peut être ôtée par un infirmier à domicile. L'*oxaliplatine*, très souvent prescrit mais très allergène, n'est pas administrable à domicile sans surveillance médicale.

La question de l'hospitalisation se pose en l'absence de chambre implantable, en cas de fatigue du patient ou d'éloignement du centre de soins. La chambre implantable reste plus confortable que les perfusions classiques, bien que certaines *chimiothérapies* de courte durée puissent s'administrer sans.

Les traitements par des associations médicamenteuses ne permettent hélas pas aujourd'hui d'éviter l'utilisation de la voie veineuse car le second médicament est systématiquement administré par perfusion.

Question 40

Dans quels cas la *chimiothérapie adjuvante* est-elle conseillée ou nécessaire ?

L'indication d'une *chimiothérapie* se fait en Réunion de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) entre experts. Cette discussion se fait au cas par cas avec évaluation du rapport bénéfices/risques. Un gain potentiel est à pondérer en fonction du risque de toxicité de la *chimiothérapie*. Il doit être réservé aux patients avec de forts facteurs de risque de rechute (comme une *tumeur* perforée ou révélée par une occlusion).

Le mot *adjuvant* signifie l'ajout d'une *chimiothérapie* après la chirurgie pour diminuer le risque de rechute. Il n'y a pas d'indication à une *chimiothérapie adjuvante* en cas de stade I (très petite *tumeur* sans *métastase ganglionnaire*). En cas de stade II (*tumeur* sans *métastase ganglionnaire*), le risque de *récidive* (essentiellement métastatique) est de l'ordre de 20 %. Le bénéfice en survie d'une *chimiothérapie adjuvante* est modéré (entre 3 et 5 % en valeur absolue).

Des essais thérapeutiques, notamment en France l'essai CIRCULATE[1] du groupe PRODIGE[2], évaluent le rôle de la recherche d'*ADN tumoral circulant* dans le sang (cf. question 55).

En effet, si, après l'intervention, il reste de l'*ADN tumoral circulant* dans le sang, le risque de *récidive* est alors élevé. Dans ce cas, peut se justifier la prescription d'une *chimiothérapie*.

En cas de stade III, c'est-à-dire en cas de *métastase(s) ganglionnaire(s)*, une *chimiothérapie adjuvante* (cf. question 35) doit être proposée, même si le patient est toujours libre d'accepter ou non le traitement. C'est en effet dans cette situation que le bénéfice statistique est maximal. Le risque de rechute (survenue de *métastases* et/ou plus rarement rechute locorégionale) est alors, après chirurgie, d'environ 40 à 45 % sans traitement *adjuvant* (moins si la *tumeur* est petite, plus s'il s'agit d'une *tumeur* avec plus de 3 *ganglions* envahis).

Le bénéfice en survie d'une *chimiothérapie adjuvante* en cas de stade III est important car il permet d'augmenter le nombre de patients guéris (50 à 60 % avec la chirurgie) à environ 75 à 80 % de patients guéris après chirurgie puis *chimiothérapie adjuvante*. Les modalités de la *chimiothérapie* à administrer sont détaillées dans la question 37.

[1] étude de phase 3, randomisée évaluant l'efficacité du *dépistage* par *ADN tumoral circulant* (ADNct) associé à une *chimiothérapie* au FOLFOX6 modifié (FOLFOX6m), chez des patients ayant un cancer du côlon de stade 2 réséqué
[2] Intergroupe français de recherche académique en cancérologie digestive composé de la Fédération Française en Cancérologie Digestive (FFCD), GERCOR et Unicancer Gastro-Intestinal (UCGI) pour améliorer la survie, de la qualité de vie et de la prise en charge des patients.

Question 41

Quelles sont les associations médicamenteuses utilisées actuellement ?

Le cancer est une maladie polyclonale, c'est-à-dire qu'au cours de sa croissance, la multiplication rapide des cellules entraîne de nouvelles erreurs. Chaque clone (duplication cellulaire) aura des caractéristiques communes au cancer initial et des caractéristiques propres.

Chaque médicament de *chimiothérapie* a une action plus ou moins importante contre un ou plusieurs clones d'un cancer. Le fait d'associer des molécules dont les mécanismes d'action sont différents permet d'accroître l'efficacité du traitement en ciblant différents clones, et de réduire le risque d'acquisition de phénomènes de résistance. On associe des médicaments dont le mécanisme d'action est différent et dont le profil de toxicité est différent. Ces associations ont fait leurs preuves lors des essais thérapeutiques.

Dans le cancer du côlon et jonction colorectale localisée, les associations les plus répandues reposent sur un *antimétabolite*[1], combiné avec l'*oxaliplatine* [2]. Ces traitements sont le plus souvent administrés sur 48 h toutes les 2 semaines, à l'aide d'une pompe portable pour le 5-fluorouracile, lorsque le patient a une chambre implantable (cf. question 32).

[1] (5-fluorouracile (5-FU) ou capécitabine)
[2] (FOLFOX = acide folinique, 5-FU, oxaliplatine ou XELOX = capécitabine, oxaliplatine)

Question 42

Quels sont les effets secondaires de la *chimiothérapie* ?



Les effets secondaires ne sont pas constants. De plus, il existe des traitements efficaces pour les stopper ou les atténuer.

Le 5-fluorouracile (5-FU) (*antimétabolite*) : donné en perfusion via la chambre implantable est la *chimiothérapie* la mieux tolérée. Les effets secondaires, rarement sévères (5 à 10 %), sont dominés par des troubles digestifs : nausées, diarrhée, mucites (aphtes dans la bouche parfois accompagnés d'une inflammation le long du tube digestif). Le changement du goût des aliments n'est pas spécifique à cet *antimétabolite*. Le syndrome mains-pieds qui se manifeste par des rougeurs sensibles des mains et des pieds puis parfois par des crevasses est rare ; de même, la baisse des globules blancs et la perte des cheveux régressent à l'arrêt de la prise du médicament. Certains patients ont une conjonctivite et de petits saignements de nez. Il existe néanmoins une contre-indication à l'administration de cet *antimétabolite* en perfusion: les douleurs thoraciques d'origine cardiaque (angine de poitrine) non contrôlées. Si ces douleurs surviennent, parfois en l'absence d'antécédents (moins de 1 % des cas), il faut alors arrêter les perfusions.

Il existe d'autres *antimétabolites*. La *capécitabine* (médicament anticancéreux utilisé dans le traitement du cancer du côlon localisé) a l'avantage de pouvoir être prise par voie orale. Il faut, en revanche, bien suivre les recommandations concernant les doses car la diarrhée et le syndrome mains-pieds sont plus fréquents et peuvent être sévères (chez environ 10 % des patients).

L'*oxaliplatine* est systématiquement donné en association avec un *antimétabolite*. Il majore les effets secondaires digestifs et la baisse des globules. Il ajoute également des toxicités spécifiques comme les réactions au froid (crampes, douleurs) qui peuvent être prévenues pendant la perfusion, surtout l'hiver. Il faut alors éviter tout contact avec le froid, porter des gants, un cache-col, éviter de mettre les mains dans le réfrigérateur ou le congélateur. Plus tardivement, l'atteinte des nerfs sensitifs atteignant davantage les pieds que les mains peut, dans les cas les plus sévères, gêner la vie quotidienne (difficulté à écrire, à tenir les objets, à marcher ; il vaut mieux éviter les échelles et les escabeaux).

Cette atteinte est heureusement fréquemment réversible et doit conduire à l'arrêt (parfois seulement temporaire) de ce produit. Ce traitement peut aussi être à l'origine d'allergies. De nouvelles modalités d'administration (limitation du nombre de cures) permettent le plus souvent de réduire certains de ces effets secondaires.

Avec les *chimiothérapies*, les accidents vasculaires (*phlébite*, *embolie*) sont possibles mais rares. Tous ces effets secondaires ne sont pas constants. Certains patients n'en subissent aucun, d'autres rarement. Des traitements efficaces permettent aujourd'hui de les stopper ou de les atténuer.

Question 43

Comment gérer les effets secondaires ?

La première étape consiste à en parler aux infirmiers et aux médecins afin que les symptômes soient pris en charge et prévenus efficacement. Il existe des traitements médicamenteux adaptés à la plupart des effets secondaires. Si ces traitements sont insuffisants, il convient d'en rechercher les causes sous-jacentes.

Alopécie

L'alopécie désigne la chute partielle ou totale des cheveux (et parfois des poils sur d'autres parties du corps). Elle est généralement temporaire le temps de la *chimiothérapie*. Elle se rencontre plus fréquemment lors de l'utilisation de l'irinotécan (antinéoplasique c'est à dire médicament ralentissant ou stoppant le développement de néoplasmes (*tumeurs*) utilisé dans le traitement du cancer du côlon localisé).

Apathie

L'apathie désigne un déficit persistant de la motivation rapporté par une personne. Si le moral baisse, il est essentiel de ne pas rester seul : en parler à un professionnel de santé, à un psychologue ou à une association de patients peut faire toute la différence. Leur écoute et leur expérience sont précieuses.

Asthénie

La *chimiothérapie* peut également provoquer une fatigue persistante, variable selon les personnes. Si elle devient invalidante, il est important d'en parler au médecin généraliste ou à l'*oncologue*, pour vérifier qu'elle ne cache pas un autre problème (anémie, fièvre, dépression...).

Complications hématologiques

- **Anémie**. Due à une baisse des globules rouges ou du taux d'hémoglobine, elle peut provoquer une fatigue intense ou un essoufflement. Elle peut résulter du traitement ou de la maladie elle-même. Selon sa gravité, elle se traite par transfusion sanguine ou par *érythropoïétine* (facteur de croissance des globules rouges, administré par injection intramusculaire), bien que cette dernière agisse plus lentement.

- ***Neutropénie***, ou baisse des globules blancs (notamment des *polynucléaires neutrophiles*), augmente le risque infectieux. Cette situation est souvent *bénigne*, mais elle impose une hygiène stricte — notamment un lavage régulier des mains — et une vigilance particulière à l'apparition de fièvre.

- **Thrombopénie**. Il s'agit de la baisse du nombre de plaquettes. Elle survient notamment avec l'*oxaliplatine*. Elle augmente le risque de saignement, bien que, dans la majorité des cas, elle conduise simplement à un report de la cure ou à une réduction des doses de *chimiothérapie*.

Conjonctivite

La conjonctivite est une inflammation de la conjonctive, la fine membrane transparente qui recouvre le blanc de l'œil et l'intérieur des paupières. Elle est fréquente, généralement *bénigne*, et peut toucher un œil ou les deux. Elle peut être en lien avec une sècheresse oculaire provoquée par le 5-FU.

Diarrhée

Une diarrhée sévère peut entraîner une déshydratation et nécessiter une hospitalisation. Une diarrhée accompagnée d'une *neutropénie* après l'administration d'irinotécan constitue une urgence médicale et nécessite souvent une hospitalisation.

Douleur thoracique

L'angine de poitrine, aussi appelée angor, est une douleur ou une gêne ressentie dans la poitrine, généralement causée par une insuffisance d'apport en oxygène au muscle cardiaque (myocarde). Cela survient le plus souvent en cas de rétrécissement des artères coronaires (artères qui irriguent le cœur), en lien avec l'athérosclérose (présence de plaques d'athérome le long de la paroi interne des artères).

Il peut être favorisé par des spasmes coronariens en lien avec l'utilisation du 5-FU. Cela nécessite une consultation rapide pour être pris en charge et peut conduire à l'éviction de ce médicament.

Fièvre

La fièvre est le signe d'alerte principal. En cas de température élevée (> 39°), une prise de sang urgente est nécessaire pour vérifier le taux de globules blancs. Si celui-ci est abaissé, le médecin doit rapidement examiner le patient. En l'absence de signes de gravité, un traitement antibiotique à domicile peut être proposé. Sinon, une hospitalisation est recommandée pour administrer des antibiotiques par voie intraveineuse. Une diarrhée accompagnée d'une *neutropénie* après l'administration d'irinotécan constitue une urgence médicale et nécessite souvent une hospitalisation. Dans certains cas, le recours aux facteurs de croissance des globules blancs permet de stimuler la moelle osseuse et d'éviter cette complication. Il s'agit de substances qui régulent la fabrication ou la croissance de certaines cellules.

Mucite

La mucite est une inflammation douloureuse de la muqueuse, principalement au niveau de la bouche (mais elle peut aussi toucher l'œsophage, le tube digestif, etc.). Le traitement par bains de bouche à l'eau bicarbonatée sert à la prévenir. Si cela est insuffisant, il faut consulter rapidement.

Neuropathie périphérique

Il s'agit d'une atteinte des nerfs périphériques, provoquée par l'*oxaliplatine*, qui entraîne des troubles sensitifs, principalement au niveau des extrémités (mains, pieds) et parfois du visage ou de la gorge. C'est un effet secondaire fréquent et parfois invalidant de ce médicament de *chimiothérapie*.

Elle se manifeste sous deux formes :

- ***Neuropathie* aiguë (transitoire) :** Apparaît rapidement après la perfusion (dans les heures ou jours qui suivent). Elle est déclenchée ou aggravée par le froid. Elle se traduit par des picotements, engourdissements, sensations de décharge électrique, crampes ou raideurs, difficultés à parler ou à avaler (gêne pharyngo-laryngée passagère). Elle est généralement réversible en quelques jours.

- ***Neuropathie* chronique (cumulative) :** Apparaît progressivement au fil des cures. Elle est due à l'accumulation de l'*oxaliplatine* dans l'organisme. Elle se traduit par des fourmillements, engourdissements persistants, sensation de porter des "chaussettes" ou des "gants", difficultés à effectuer des gestes fins (boutonnage, écriture), diminution de la sensibilité. Elle peut durer plusieurs mois après l'arrêt du traitement, mais persiste parfois de manière durable.

L'apparition d'une *neuropathie* conduit à une adaptation du traitement (réduction de dose, arrêt temporaire ou définitif).

Des traitements symptomatiques sont envisageables en cas de gêne importante.

Syndrome mains-pieds

Aussi appelé érythrodysesthésie palmoplantaire, ce syndrome désigne un effet secondaire cutané fréquent de certaines *chimiothérapies* ou *thérapies ciblées*. Il se manifeste par des rougeurs, douleurs, gonflements, voire desquamations (peau qui pèle) au niveau des paumes des mains et des plantes de pieds. Il nécessite une consultation rapide pour être pris en charge.

Thrombose veineuse

Appelée aussi *phlébite*, la thrombose veineuse est l'inflammation, d'une veine accompagnée de la formation d'un caillot de sang à l'intérieur de celle-ci. Elle survient le plus souvent au niveau des membres inférieurs (jambes ou mollets), mais peut également toucher d'autres veines. Un gonflement douloureux du cou ou du bras peut indiquer une thrombose veineuse au niveau du *cathéter*. Il faut consulter en urgence : une *échographie* sera prescrite avant de débuter un traitement anticoagulant.

Tableau explicatif des effets secondaires et des traitements associés

Effets secondaires	Conséquences	Traitements éventuels
Allergies	Œdèmes, démangeaisons	Modification de la *chimiothérapie*
Angine de poitrine (moins de 1 % des cas)	Douleur thoracique	Arrêt des perfusions ou de la *capécitabine* orale
Baisse des globules blancs (*leucopénie*) et des polynucléaires neutrophiles (*neutropénie*)	Risque infectieux, fièvre	Traitement antibiotique (facteur de croissance des globules blancs) à prendre à la maison ou par voie intra-veineuse
Baisse des globules rouges et hémoglobine, anémie	Fatigue, essoufflement	Transfusion ou *érythropoïétine* (facteur de croissance des globules rouges)
Baisse des plaquettes (thrombopénie)	Saignements	Report de la cure, réduction des doses
Conjonctivite aseptique	Irritation oculaire	Collyre (goutte ophtalmique)
Diarrhée	Déshydration (si diarrhée sévère)	Hospitalisation, si elle est associée à la baisse des globules blancs après administration de l'irinotécan
Mucite	Aphtes dans la bouche	Bains de bouche
Nausées	Vomissements	Antiémétiques (anti-vomissements)
Petits saignements du nez	Gêne	Tamponnement

Effets secondaires	Conséquences	Traitements éventuels
Perte temporaire des cheveux (alopécie)	Gêne esthétique	Chapeau, foulard, perruque
Réactions au froid (crampe, douleur, atteinte des nerfs sensitifs atteignant plus les pieds que les mains)	Difficulté à écrire, à tenir les objets ; fourmillements dans les mains et les pieds	Modification de la *chimiothérapie*, arrêt de l'*oxaliplatine*
Syndrôme mains-pieds (rare)	Rougeurs sensibles des mains et des pieds puis crevasses	Pommade hydratante et cicatrisante
Thrombose (obstruction par un caillot sanguin) de la veine perfusée par le *cathéter*	Gonflement douloureux du cou ou des bras	Anticoagulants, prescrits par le médecin suite à une *échographie* des vaisseaux

3

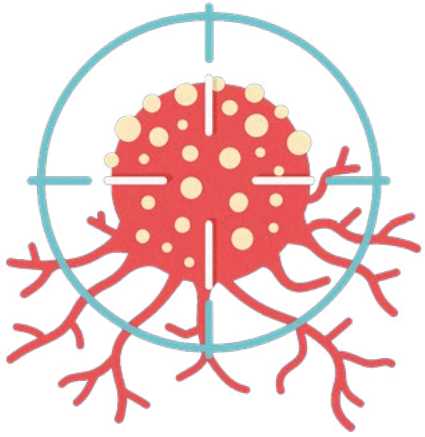
LE TRAITEMENT DU CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

...

3. Les thérapies ciblées

Question 44

Thérapies ciblées: quelles significations ?



Les *thérapies ciblées* sont des traitements innovants qui s'appuient sur une connaissance fine de la biologie. Elles visent des anomalies spécifiques des cellules cancéreuses pour améliorer l'efficacité du traitement tout en réduisant les effets secondaires.

Dans le cancer colorectal localisé, les *thérapies ciblées* utilisées sont des *anticorps monoclonaux*. Ils se fixent sur les récepteurs à la surface des cellules (à l'image d'une clef, l'*anticorps*, qui s'insère dans une serrure, le récepteur) ou les récepteurs qui circulent librement dans le sang.

Question 45

Qu'est-ce que le séquençage à haut débit et à quoi sert-il ?

Le séquençage à haut débit, ou Next-Generation Sequencing (NGS), est une méthode qui permet le séquençage rapide de l'*ADN*.

Cet outil séquence les gènes de la *tumeur* en comparant la séquence du patient à une séquence de référence. Cela permet de repérer les *mutations* à l'origine des mécanismes de carcinogenèse (processus de formation des *tumeurs malignes*) et d'établir une carte d'identité de la *tumeur*. Les conséquences de certaines de ces anomalies peuvent ensuite être ciblées par des agents thérapeutiques spécifiques. C'est le principe de la médecine de précision.

Question 46

Comment recherche-t-on le statut *MSI/dMMR* ?

Lors du diagnostic, les médecins analysent systématiquement une caractéristique particulière de la *tumeur*, appelée le statut *MSI* (Micro-Satellite Instability) ou *MMR* (MisMatchRepair). Cette analyse est aujourd'hui obligatoire pour tous les cancers du côlon localisés, quel que soit leur stade.

Elle consiste à examiner si les cellules tumorales présentent un défaut dans leur système de réparation de l'*ADN*, le mécanisme qui, en temps normal, corrige les erreurs survenant lors de la multiplication cellulaire. On parle alors de *tumeur dMMR* (système de réparation défaillant) ou *MSI* (instable), par opposition aux *tumeurs pMMR* (système de réparation proficient) ou *MSS* (stable), dont le système de réparation fonctionne normalement.

Cette analyse est réalisée au laboratoire par l'*anatomopathologiste* sur un fragment de la *tumeur*, prélevé lors de la *biopsie* ou de l'opération chirurgicale. Plusieurs techniques de laboratoire permettent d'obtenir ce résultat.

À partir du prélèvement, plusieurs techniques permettent de déterminer le statut de la *tumeur*.

Pour être précis sur les techniques :

L'immunohistochimie est une méthode *anatomopathologique* largement répandue en France. Elle permet de localiser une protéine donnée dans les cellules d'une coupe de tissu, grâce à la détection d'*antigènes*, les molécules présentes à la surface des cellules que le système immunitaire est capable de reconnaître, au moyen d'*anticorps*. Elle utilise 4 *anticorps* spécifiques des protéines du système *MMR* (MLH1, MSH2, MSH6 et PMS2) pour rechercher si certaines de ces protéines ne sont plus produites par les cellules. En cas d'absence de l'une d'entre elles, la *tumeur* est dite *dMMR*.

Il s'agit d'une technique simple, rapide et peu coûteuse. Le résultat est obtenu sur la *biopsie* en 2 à 3 jours, sur des prélèvements même de petite taille, avec une fiabilité et une précision excellente. Les résultats du marquage doivent être évalués et interprétés en tenant compte de la qualité du prélèvement au sein de la *tumeur*.

Le statut *MSI* ou *MSS* est déterminé par des techniques de *biologie moléculaire*, comme le PCR (Polymerase Chain Reaction), qui permet de repérer des anomalies dans l'*ADN*, et le *NGS* (cf. question 45), qui offre une analyse plus approfondie. Elles recherchent une *instabilité Micro-Satellitaire*, qui correspond à des altérations de courtes séquences répétées de l'*ADN tumoral*, résultant d'un dysfonctionnement du système de réparation de l'*ADN*. Il s'agit de techniques plus complexes que l'immunohistochimie, dont le résultat est obtenu sur la *biopsie* en 10 à 30 jours en moyenne, coûteuses, et extrêmement sensibles.

Ces différentes méthodes donnent des résultats concordants dans la très grande majorité des cas. Cependant, pour une sécurité de résultat, notamment en cas d'indication à une *immunothérapie*, l'Institut National du Cancer (INCa) recommande de cumuler les résultats des 2 techniques (*immunohistochimie* et *biologie moléculaire*).

Question 47

Quel est l'intérêt de rechercher le statut *MSI/dMMR* ?

La recherche du statut *MSI/dMMR* permet, d'une part, d'identifier, ou de contribuer à identifier, les patients ayant un *syndrome de Lynch*, une prédisposition génétique à développer des cancers (notamment du côlon ou du rectum), et d'autres formes familiales rares comme le *syndrome CMMRD* (*tumeurs MSI* héréditaires).

Il représente d'autre part un critère d'orientation thérapeutique pour les patients présentant un cancer *MSI/dMMR*, surtout métastatique, mais parfois également dans des stades sans *métastases*, ouvrant la possibilité d'un traitement par *immunothérapie* expliqué dans la question 48.

Question 48

Quelle est la place de l'*immunothérapie* dans le cancer localisé du côlon ?

Le système immunitaire a pour rôle de protéger l'organisme. Il est composé d'un ensemble de cellules. Les principales sont les *lymphocytes* et les cellules dendritiques, dont les fonctions sont de lutter contre les bactéries ou les virus, mais également contre les cellules cancéreuses. Les cellules cancéreuses parviennent à déjouer le système immunitaire pour ne pas être reconnues comme des cellules étrangères ou anormales. Les mécanismes de défense de l'organisme sont alors incapables de repérer ces cellules tumorales qui, en développant certains récepteurs à leur surface, arrivent à paralyser le système immunitaire antitumoral, et les cellules cancéreuses peuvent ainsi proliférer.

En cas de cancer du côlon localisé avec un statut *MSI/dMMR*, un traitement par *immunothérapie* pourra être envisagé. Cette décision est toujours prise collectivement, lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), en examinant chaque situation individuellement.

Contrairement à la *chimiothérapie*, l'*immunothérapie* n'attaque pas directement la *tumeur*. Elle agit sur le système immunitaire du patient pour lui permettre de combattre lui-même les cellules cancéreuses.

Normalement, certaines cellules du système immunitaire, les *lymphocytes* T, reconnaissent les cellules anormales et les détruisent. Mais les cellules cancéreuses peuvent développer des mécanismes pour échapper à cette surveillance et devenir, en quelque sorte, invisibles au système immunitaire.

L'*immunothérapie* agit en levant ce mécanisme de défense des cellules cancéreuses. Elle utilise pour cela des *anticorps monoclonaux*, appelés inhibiteurs de points de contrôle[01]. Ces médicaments permettent aux *lymphocytes* de retrouver leur capacité à détecter et détruire les cellules tumorales. Ils sont administrés par perfusion intraveineuse.

10 % à 15 % des patients pris en charge pour un cancer localisé du côlon ont un *phénotype MSI/dMMR*.

La chirurgie d'*exérèse* de la *tumeur* permet, en l'absence de *métastase ganglionnaire*, la guérison dans la très grande majorité des cas. En cas de chirurgie d'*exérèse* avec envahissement *ganglionnaire* (stade III), l'efficacité de la *chimiothérapie adjuvante* de type FOLFOX ou XELOX est bien établie. Ces protocoles constituent aujourd'hui le traitement de référence dans cette situation (cf. question 40). L'ajout d'une *immunothérapie* par *anticorps* anti-PD-L1 (atézolizumab) devra faire l'objet d'une discussion en RCP, en lien avec les premiers résultats d'une étude communiqués début 2026. Des essais sont en cours pour mieux définir la place de ces *anticorps monoclonaux* dans la prise en charge des patients avec un cancer

localisé du côlon *dMMR/MSI*. Dans certains cas de *tumeur* localement avancée, sans *métastase*, lorsque la chirurgie d'*exérèse* n'est pas réalisable ou contre-indiquée, un traitement par *anticorps monoclonaux* anti-PD1, seul ou en association avec des *anticorps* anti-CTLA4, peut être envisagé. Cette option thérapeutique est discutée en Réunion de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), afin d'évaluer sa pertinence au cas par cas.

Les *anticorps* anti-PD1 et anti-CTLA4 peuvent entraîner des effets indésirables liés à des réactions auto-immunes, c'est-à-dire une activation du système immunitaire contre des tissus sains de l'organisme. Contrairement aux *chimiothérapies* ou aux *thérapies ciblées*, ces traitements présentent des toxicités spécifiques, parfois imprévisibles. Ces effets secondaires peuvent apparaître quelques jours, semaines, voire plusieurs mois après le début du traitement. Les plus fréquents et généralement *bénins* incluent une fatigue persistante et des démangeaisons (*prurit*).

Des atteintes endocriniennes, comme des troubles de la thyroïde (hyperthyroïdie suivie d'hypothyroïdie), ou des hépatites, peuvent être détectées par une prise de sang.

Les colites, dont le principal symptôme est la diarrhée, nécessitent une surveillance rapprochée pour éviter une évolution vers une forme sévère.

Plus rarement, des toxicités graves peuvent survenir : des pneumopathies interstitielles auto-immunes, des pancréatites, des inflammations des muscles (myosite) ou des articulations (polyarthrite) et beaucoup plus rarement des toxicités cardiaques (cardiomyosite).

Actuellement, un patient traité par *immunothérapie* (seul ou anti-PDL1 ou associé à un anti-CTLA4) reçoit une perfusion intraveineuse d'une durée de 30 minutes à 1 h, selon un rythme variant de toutes les 2 à 6 semaines, en fonction des *anticorps* utilisés.

Dans les cas de maladie métastatique, la durée optimale du traitement est estimée à 2 ans. En situation *néo-adjuvante* ou *adjuvante* la durée optimale d'une *immunothérapie* n'est pas encore très clairement définie.

En cas de toxicité importante, le traitement peut être suspendu ou arrêté, sans que cela signifie nécessairement une perte d'efficacité. Les effets secondaires liés à l'*immunothérapie* peuvent être très variés, parfois difficiles à relier directement au traitement, en raison du large spectre des maladies auto-immunes qu'elle peut induire. C'est pourquoi tout symptôme inhabituel survenant pendant le traitement doit être rapidement signalé au médecin.

[1] les anti-CTLA4 et anti-PDL1 sont des inhibiteurs de point de contrôle.

3

LE TRAITEMENT DU CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

...

4. L'évaluation du traitement

Question 49

Quels examens avant le traitement ?

Avant de décider du traitement, il est nécessaire d'effectuer un bilan, appelé *bilan d'extension*, pour vérifier l'extension de la maladie (locale, régionale, à distance) puis personnaliser le traitement au cas particulier de chaque patient. Le *bilan d'extension* comprend toujours un examen physique et un long interrogatoire à la recherche des antécédents personnels et familiaux, des examens sanguins et radiologiques. Il sera complété par un électrocardiogramme (ECG) et par un examen cardiaque plus approfondi si nécessaire.

Les examens sanguins comportent :

- La *numération des cellules sanguines*, permettant de s'assurer qu'il n'y a pas d'anémie (diminution du taux de globules rouges et de l'hémoglobine), que les plaquettes ainsi que les globules blancs sont en quantité satisfaisante pour pratiquer une intervention chirurgicale et/ou une éventuelle *chimiothérapie*;

- Les tests de coagulation en vue de l'opération ;

- Des tests permettant de vérifier le fonctionnement du foie et des reins et de s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indications à l'anesthésie ou aux traitements ultérieurs ;

- Le dosage sanguin de l'*Antigène Carcino-Embryonnaire* (*ACE*, *marqueur tumoral*), protéine produite en excès par les cellules du cancer du côlon localisé, peut être demandé. Il est important de souligner que même quelqu'un de bien portant n'a pas un *marqueur* nul, que les normes dépendent des laboratoires et que sa sécrétion est fluctuante. Ce *marqueur* n'est cependant pas spécifique de ce cancer et son taux peut être élevé pour d'autres raisons que la maladie cancéreuse pour laquelle le patient a été diagnostiqué (maladies inflammatoires de l'intestin, tabagisme, insuffisance rénale...). Il permet d'établir un pronostic et un traitement.

L'examen *anatomopathologique* fait également partie du bilan et permet d'analyser l'échantillon de *tumeur* prélevé pendant la *biopsie* par le chirurgien. Il consiste à analyser au microscope la *tumeur* et les *ganglions* que le chirurgien enlève lors de la *biopsie*.

L'extension du cancer du côlon localisé est également évaluée par un examen clinique approfondi, comprenant un toucher rectal, et des examens radiologiques. Ils comportent au minimum une *échographie* abdominale et une radiographie du thorax, mais un *scanner thoraco-abdomino-pelvien* est très souvent demandé, car il fournit des images plus précises - de même que l'*Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)* du foie. Une analyse réalisée sur la *tumeur* primitive doit être demandée pour déterminer le statut *MSI/dMMR* (cf. question 46).

Question 50

Faut-il une surveillance pendant le traitement ?

Après *résection* à visée curative, une surveillance doit être mise en place dans le but de diagnostiquer une *récidive* et de la traiter le plus précocement possible. Cette surveillance débute dès les premiers mois après la chirurgie (cf. question 51).

Lorsqu'un traitement *adjuvant* est mis en place, il est indispensable de surveiller et de prendre en charge les effets secondaires liés au traitement (cf. question 43).

Il faut par ailleurs être attentif à son état de santé général, via des tests sanguins permettant de contrôler que les organes fonctionnent bien et de vérifier que le traitement *adjuvant* n'est pas trop toxique.

Question 51

Faut-il une surveillance après la prise en charge initiale ?

Le suivi après le traitement du cancer du côlon localisé est une composante importante des soins que reçoit le patient. Il est réalisé en collaboration étroite par l'*oncologue*, le chirurgien, le médecin de famille et le gastroentérologue du patient.

L'objectif de la surveillance est le *dépistage* et la prise en charge de potentielles *récidives*. Les visites de suivi sont habituellement prévues tous les 3 à 6 mois pendant les 3 premières années, puis tous les 6 mois jusqu'à 6 ans. Le bilan de surveillance comprend toujours un examen clinique et une exploration du foie (*échographie* ou scanner). Des examens sont également prescrits régulièrement pour surveiller les poumons (radiographie ou scanner). La surveillance du côlon par *coloscopie* doit être répétée à 1 an, 3 ans puis tous les 5 ans si les *coloscopies* sont normales ou plus fréquemment en cas d'anomalie détectée. Une *coloscopie* est recommandée 3 à 6 mois après la chirurgie si non faite en amont, ou si la *coloscopie* qui avait permis de faire le diagnostic n'avait pas exploré la totalité du côlon. S'il y a un terrain génétique prédisposant, la fréquence des *coloscopies* doit être plus importante et nécessite des colorations (cf. question 10). Le dosage sanguin de l'*ACE* n'est plus réalisé dans la surveillance après *résection* à visée curative car son absence d'intérêt dans le suivi a été démontré.

Contrairement à certaines idées reçues ou à d'autres cancers, le cancer du côlon localisé guérit. Dans un pourcentage important de cas, il y a très peu de rechutes après 5 ans. Lors de ce suivi, les séquelles liées aux traitements ou à la maladie traitée sont également prises en charge. Le patient ne doit pas hésiter à signaler tout symptôme aux médecins qui assurent son suivi, même en dehors des rendez-vous planifiés.

3

LE TRAITEMENT DU CANCER DU CÔLON LOCALISÉ

...

5. Nouveautés et avancées

Question 52

Qu'est-ce que la *TEP* et à quoi sert-elle ?

Le *PET-scan* (ou *TEP*, *Tomographie d'Émission par Positons*) est une technique d'imagerie qui permet de voir l'activité du corps. Il détecte des positons, qui sont de petites particules portant une charge positive et émises par des substances spéciales injectées dans le corps pour montrer le fonctionnement des organes. Sa réalisation suppose l'injection, dans les veines d'un patient à jeun, d'une substance appelée 18 fluoro-deoxy-glucose ou 18-FDG. Il s'agit d'une molécule (sorte de sucre) marquée par ces particules qui ne restent pas longtemps dans le corps (elles sont dites « à demi-vie courte »), et dont la distribution au sein de l'organisme est visualisée par un scanner très performant.

Les patients ne doivent pas avoir une glycémie élevée, et donc ne pas avoir pris de sucre dans les heures qui ont précédé l'examen (en cas de diabète, la glycémie doit être normale au moment de l'examen). Ils doivent être complètement au repos musculaire depuis au moins 30 minutes avant que l'examen ne démarre.

L'examen dure en moyenne 3 h, mais seulement quelques minutes sous la caméra. Des caméras tournent autour du patient allongé et enregistrent les rayonnements radioactifs émis par les cellules cancéreuses qui ont absorbé le sucre marqué par les particules radioactives. Ces rayonnements sont analysés. Les images obtenues permettent ainsi de localiser des cellules cancéreuses dans l'organisme.

Cet examen est parfois indiqué pour rechercher des lésions non vues ou difficiles à caractériser par les examens radiologiques usuels (scanner et *IRM*). Il n'est pas systématique, les indications de cet examen dépendent du type et du stade de la *tumeur* pour laquelle le patient est pris en charge.

Cet examen n'a aucun intérêt dans le suivi des patients opérés à visée curative.

Question 53

Que peut-on attendre de l'enquête génétique et des examens en rapport avec la génétique de l'individu ou de la *tumeur*?

Environ 8 % des cancers colorectaux résultent d'une prédisposition héréditaire. L'identification des altérations génétiques héritées permet de détecter une prédisposition familiale au cancer et d'évaluer le risque pour les membres de la famille concernée.

Pour identifier le gène muté chez un patient pris en charge pour un cancer du côlon localisé héréditaire (*polypose* familiale, *syndrome de Lynch* ou autre syndrome plus rare), il suffit d'une prise de sang. Il en va de même pour déterminer si les sujets apparentés sont porteurs ou non de la *mutation*. Il s'agit cependant de techniques complexes dont la mise en œuvre nécessite un délai de plusieurs mois avant d'avoir le résultat.

Les circonstances où la consultation génétique est nécessaire sont les suivantes :

- La *polypose* familiale : recherche d'une *mutation* du gène APC ;
- Le cancer colique héréditaire sans *polypose* (*syndrome de Lynch*) : recherche d'une *mutation* des gènes codants pour les protéines hMLH1 et hMSH2 ou plus rarement MSH6 et PMS2 ;
- La *polypose* atténuée MUTYH : recherche d'une *mutation* du gène MUTYH ;
- Tous les cancers non familiaux atteignant les gens jeunes (moins de 50 ans pour rechercher une anomalie génétique ;
- Les cancers du côlon *MSI/dMMR* dans certaines situations qui devront être précisées par l'*oncologue* ou le chirurgien du patient.

Au-delà des cancers héréditaires, la recherche génétique et moléculaire permet aussi de déterminer

- Les facteurs de risque, essentiels pour la prévention
- Les facteurs pronostic qui permettent d'identifier les patients à risque de rechute ou de cancers à forte agressivité (cf. question 51).
- De prédire les résultats thérapeutiques : c'est ce que l'on appelle la *pharmacogénétique* et la *pharmacogénomique*.

- La *pharmacogénétique* étudie les gènes intervenant dans le métabolisme des médicaments. On peut déjà ainsi déterminer les risques de toxicité des médicaments utilisés en *chimiothérapie* du cancer du côlon localisé. En cas d'indication d'un traitement par *chimiothérapie* avec une fluoropyrimidine[1], une prise de sang est obligatoire en France[2] pour adapter les doses de la *chimiothérapie* en cas de déficit afin d'en diminuer la toxicité.

- La *pharmacogénomique* étudie les gènes tumoraux qui peuvent servir de cible et prédire les résultats thérapeutiques. De même, des études du système immunitaire ou des profils des gènes à partir des techniques de puces à *ADN* peuvent orienter vers de nouveaux traitements.

À terme, les patients porteurs d'anomalies génétiques devront bénéficier d'un programme personnalisé de *dépistage* qui permettra de traiter précocement des lésions précancéreuses ou de petits cancers qui seront faciles à guérir.

[1] (5-FU et capécitabine)
[2] (phénotypage de la DPD, ou uracilémie)

Question 54

Quelle stratégie globale de prise en charge thérapeutique des cancers localisés du côlon *MSS/pMMR* ?

La stratégie est simple : chirurgie d'*exérèse* de la *tumeur* du côlon avec rétablissement de la continuité dans le même temps opératoire (pas besoin de *stomie* sauf si la *tumeur* est révélée par une perforation ou une occlusion).

En fonction de l'analyse de la pièce opératoire, c'est-à-dire du compte rendu *anatomopathologique*, une indication de *chimiothérapie adjuvante* sera préconisée en cas de stade III, c'est-à-dire de *tumeur* avec *métastase(s) ganglionnaire(s)* ou dépôts tumoraux.

En cas de stade II (*tumeur* envahissant la paroi du côlon sans *métastase(s) ganglionnaire(s)* et sans dépôts tumoraux), l'indication d'une *chimiothérapie* ne se discutera qu'en fonction d'autres paramètres pronostiques que l'atteinte *ganglionnaire*. Si la *tumeur* est localement avancée, une *chimiothérapie néoadjuvante* (c'est-à-dire avant la chirurgie pour faciliter l'acte chirurgical) peut être envisagée.

Question 55

Qu'est-ce que l'*ADN tumoral circulant* et à quoi sert-il ?

Les cellules humaines peuvent libérer une partie de leur *ADN* dans la circulation sanguine, que ce soit lors de leur mort par *nécrose* ou *apoptose*, ou même lorsqu'elles sont encore vivantes. On appelle ce phénomène shedding. Ce processus concerne aussi bien les cellules normales que les cellules tumorales, qui se distinguent par la présence de *mutations* ou d'anomalies spécifiques de *méthylation* dans leur *ADN*.

Les progrès technologiques en *biologie moléculaire* effectués ces 10 dernières années permettent de détecter de l'*ADN tumoral circulant* dans le sang des patients atteints de cancer. En effet, il est aujourd'hui possible de détecter un brin d'*ADN tumoral* mélangé à 200 000 brins d'*ADN* normaux dans le sang d'un patient.

Différents tests sont aujourd'hui disponibles. Certains sont « informés par la *tumeur* », c'est-à-dire qu'ils recherchent, dans le sang des patients, des *mutations* révélées par les *biopsies* de leur *tumeur*. D'autres sont dits « *tumeurs*-agnostiques », et se basent sur une recherche d'anomalies moléculaires fréquentes pour un type de cancer déterminé. Ces anomalies peuvent être des *mutations* ou des profils de *méthylation* de l'*ADN* circulant, spécifiques de tel ou tel type de cancer.

Cette technique n'est pas encore utilisée en pratique courante, mais uniquement dans le cadre de projets de recherche.

En France, plusieurs *essais cliniques* ont été lancés dans le cadre de projets hospitaliers de recherche, financés par l'INCa et la DGOS[1], avec le soutien de l'intergroupe PRODIGE[2]. Ces études, dont CIRCULATE[3], évaluent l'intérêt de mesurer l'*ADN tumoral circulant* après chirurgie de cancers digestifs de stade II, III ou IV.

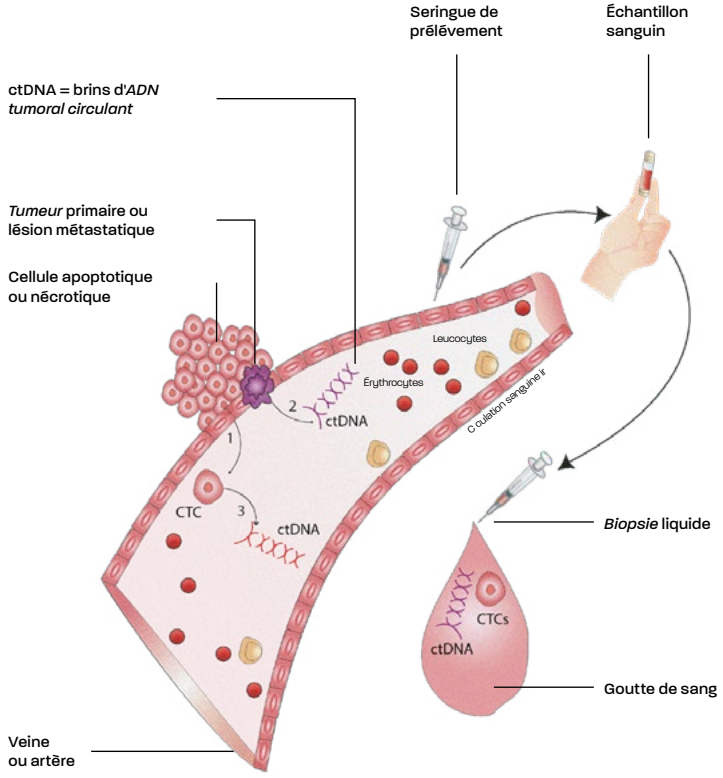
L'objectif principal est de détecter une Maladie Minimale Résiduelle (MRD) c'est à dire des cellules cancéreuses persistantes chez des patients opérés, même lorsque l'imagerie (scanner, *IRM*) ne montre plus de lésion visible.
Chez les patients présentant de l'*ADN tumoral circulant*, les *essais cliniques* évaluent l'impact du traitement *adjuvant*, afin de prévenir les risques de rechute. En l'absence d'*ADN tumoral circulant*, les essais évaluent la possibilité de se passer de traitement *adjuvant*.

[1] DGOS Direction Générale de l'Offre de soinss.
[2] Intergroupe français de recherche académique en cancérologie digestive composé de la Fédération Française en Cancérologie Digestive (FFCD), le GERCOR et d'Unicancer Gastro-Intestinal (UCGI) pour améliorer la survie, la qualité de vie et la prise en charge des patients.
[3] étude de phase 3, randomisée évaluant l'efficacité du *dépistage* par *ADN tumoral circulant* (ADNct) associé à une *chimiothérapie* au FOLFOX6 modifié (FOLFOX6m), chez des patients ayant un cancer du côlon de stade 2 réséqué.

Une autre étude vise à évaluer l'*ADN tumoral circulant* après réalisation d'un traitement par chirurgie et d'une *chimiothérapie* complémentaire. L'objectif est de déterminer si de l'*ADN tumoral circulant* persiste, ou non, à l'issue de l'ensemble des traitements.

De très nombreux essais ont lieu dans différentes parties du monde. Les résultats de ces essais, attendus dans les prochaines années, devraient nous permettre, dans le futur, de traiter de manière encore plus personnalisée les patients, après prélèvement chirurgical de la *tumeur* du côlon.

Schéma explicatif de l'ADN tumoral



LE CANCER ET VOUS

Introduction



Cette partie propose une présentation générale des cancers digestifs, c'est-à-dire des *tumeurs malignes* qui se développent dans les différents organes de l'appareil digestif.

Elle aborde également les principaux aspects de la vie quotidienne au cours du parcours de soin : les impacts de la maladie, certaines idées reçues sur le cancer, ou encore le recours éventuel à des thérapies complémentaires.

Chaque parcours étant unique, cette section ne peut pas répondre à toutes les situations individuelles. Elle vise néanmoins à apporter des repères, à faciliter la compréhension de la maladie et à aider à formuler des questions à destination de l'équipe soignante.

Le cancer et vous

1. LES CANCERS DIGESTIFS : DE L'ŒSOPHAGE À L'ANUS		
Q1	Qu'est-ce qu'un cancer, une *tumeur*, une cellule cancéreuse ?	108
Q2	Cancers digestifs : quels sont les chiffres en France ?	110
Q3	Quels sont les facteurs de risque pouvant influer sur le développement d'un cancer ?	111
Q4	Les cancers digestifs peuvent-ils être héréditaires ?	112
Q5	Le *dépistage* des cancers digestifs	114
Q6	Les idées reçues sur les cancers	115
Q7	Que signifient *rémission*, guérison et *récidive* ?	117
2. LA GESTION ÉMOTIONNELLE DE LA MALADIE		
Q8	Comment faire face aux difficultés émotionnelles liées au cancer ?	120
Q9	Parler de son cancer à ses proches : comment s'y prendre ?	121
Q10	Comment reprendre le cours de sa vie après le traitement de la maladie, quand on est en *rémission* ?	122
3. L'IMPACT DU CANCER SUR SA VIE QUOTIDIENNE ET INTIME		
Q11	Comment bien s'alimenter pendant la maladie ?	124
Q12	Comment gérer les troubles digestifs ?	125
Q13	Comprendre et soulager les douleurs	127
Q14	Comment gérer la fatigue ?	129
Q15	Comment reprendre soin de son image et de son estime de soi ?	130
Q16	Quelle place pour la vie intime et sexuelle ?	131
Q17	Comment bouger malgré la maladie : cancers digestifs et activité physique	133
4. LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES		
Q18	Quelles sont les thérapies complémentaires ?	136
Q19	L'avis du pharmacien : qu'est-ce que la conciliation médicamenteuse ?	139

1

LES CANCERS DIGESTIFS : DE L'ŒSOPHAGE À L'ANUS

Question 1

Qu'est-ce qu'un cancer, une *tumeur*, une cellule cancéreuse ?

Le cancer est une maladie qui affecte les cellules, les unités fondamentales du corps humain.

Il survient lorsqu'une cellule saine subit une série de mutations génétiques altérant son génome, c'est-à-dire l'ensemble de ses gènes.

Au cours du processus de multiplication des cellules, certaines peuvent développer des anomalies. Si ces cellules défectueuses continuent à proliférer, leur accumulation peut former une masse appelée *tumeur*.

Une *tumeur* peut être *bénigne* ou *maligne* :

- La *tumeur bénigne* ne contient aucune cellule cancéreuse. Elle est généralement inoffensive et ne se multiplie pas dans le reste du corps. Elle peut néanmoins constituer un stade précancéreux et doit donc dans certains cas être retirée ;

- Lorsqu'elle est *maligne*, on dit qu'elle est cancéreuse. Les cellules qu'elle contient présentent plusieurs anomalies génétiques et se multiplient de manière anarchique. Cette prolifération de cellules cancéreuses peut avoir un développement loco-régional. Elles peuvent alors endommager les organes ou tissus alentours mais surtout, elles peuvent se détacher de la *tumeur* et aller dans d'autres organes pour former des *métastases* via le sang ou le système lymphatique.

Le cancer est dénommé selon le type de cellule cancéreuse ou selon l'organe où il est né. Ainsi, même lorsqu'il se propage à d'autres parties du corps (on parle alors de métastases), il conserve son nom d'origine, car les cellules présentes dans les nouvelles localisations proviennent toujours du tissu initial.

Le cancer apparaît donc comme une maladie générale présentant une évolution complexe. Pour les cancers digestifs, dans la très grande majorité des cas, plusieurs années s'écoulent entre l'apparition des premières cellules tumorales non cancéreuses et l'émergence d'un véritable cancer. On peut déterminer trois phases distinctes :

- La maladie est précédée par une longue phase de lésions précancéreuses ;

- Ensuite vient la phase occulte pendant laquelle le clone de cellules tumorales croît lentement selon un rythme indépendant des besoins de l'organisme ;

- Enfin vient la phase clinique pendant laquelle la *tumeur* continue de grandir jusqu'à ce que le diagnostic soit posé. Si le diagnostic est effectué avant que la *tumeur* n'effectue la *dissémination métastatique*, le cancer reste localisé et peut être traité par chirurgie ou, dans certains cas précis, par *radiothérapie* ou autres traitement loco-régionaux (ultrason, *cryothérapie*). Cependant, si le diagnostic est posé après la dissémination des *métastases*, le traitement devient plus complexe, nécessitant, dans la plus par des cas, des traitements systémiques (*chimiothérapie*, *thérapie ciblée*, *immunothérapie*).

Question 2

Cancers digestifs : quels sont les chiffres en France ?

Les cancers digestifs regroupent l'ensemble des *tumeurs malignes* qui se développent au niveau des organes du système digestif. Sur les 433 000 nouveaux cas de cancers par an en 2023, on recense en France près de 100 000 cas de cancers digestifs.

Cancer colorectal
- 47 582 nouveaux cas/an ;
- 28,4 % de taux de participation au dépistage ;
- 3ème cause de cancer le plus fréquent chez l'homme, 2ème chez la femme ;
- Le cancer colorectal survient en moyenne à l'âge de 71,5 ans.

Cancer de l'oesophage
- 5 499 nouveaux cas/an ;
- 76 % des cas concernent des hommes de plus de 50 ans.

Cancer du pancréas
- 15 991 nouveaux cas/an ;
- 1,8 % des cancers en France ;
- + 1,85 % par an en moyenne entre 2010 et 2023 ;
- L'*adénocarcinome* pancréatique pourrait devenir la 2ème cause de mortalité par cancer d'ici dix ans ;
- Le cancer du pancréas survient en moyenne à l'âge de 72 ans.

Cancer du foie
- 11 658 nouveaux cas/an ;
- Près de 80 % concernent des hommes ;
- Le cancer du foie survient en moyenne à l'âge de 63 ans.

Cancer de l'estomac et de la jonction oeso-gastrique
- 6 515 nouveaux cas/an ;
- 65 % concernent des hommes ;
- 61 % des cas diagnostiqués ont plus de 65 ans.

Les tumeurs neuroendocrines
- 1 à 2 nouveaux cas par an pour 100 000 personnes ;
- Représentent environ 1 % des cancers digestifs ;
- Incidence des TNE digestives malignes estimée à 1 000 nouveaux cas/ an ;
- Touchent principalement les personnes entre 40 et 60 ans.

Sources : INCa, 2025 ; Santé publique France, 2025 ; Ligue contre le cancer, 2022 ; Rahib L. et al. 2014 ; Cancer Environnement, 2023 ; Institut Curie, 2022 ; Gustave Roussy, 2020.

Question 3

Quels sont les facteurs de risque pouvant influer sur le développement d'un cancer ?

Le cancer peut survenir chez chacun(e), indépendamment des choix de vie. L'un des principaux facteurs de risque des cancers digestifs est l'âge : les risques augmentent après 50 ans, et le vieillissement de la population contribue à l'augmentation de l'incidence (INCa, 2023).

La survenue d'un cancer peut également être favorisée par des facteurs externes liés aux habitudes de vie et à l'environnement. Certains sont bien établis : la consommation excessive d'alcool est une cause majeure de cancer du foie (INCa, 2022), et le tabagisme est responsable de 20 à 30 % des cancers du pancréas (Centre Léon Bernard, 2025). Une alimentation déséquilibrée et l'obésité constituent aussi des facteurs de risque, à l'origine d'environ 5,4 % des cancers en France, soit près de 19 000 cas par an (CIRC, 2018).

Le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) classe les agents selon leur potentiel cancérogène (avéré ou probable), en fonction du niveau de preuve scientifique. Concernant les cancers digestifs, les facteurs alimentaires sont avérés dans plusieurs localisations, notamment foie, estomac, pancréas, côlon et rectum. Les viandes rouges sont classées cancérogènes probables et leur consommation doit être limitée à 500 g par semaine, tandis que les viandes transformées (charcuterie) sont cancérogènes avérés et doivent être consommées à moins de 150 g par semaine (INCa, 2024). Un lien est également établi entre le cancer colorectal et l'exposition aux nitrites et nitrates présents dans les charcuteries et les boissons (ANSES, 2023).

De manière générale, il est recommandé d'adopter une alimentation équilibrée, de pratiquer une activité physique régulière, d'éviter le tabac et de limiter l'alcool.

Certains agents infectieux favorisent aussi ces cancers, notamment les virus des hépatites B et C pour le foie, Helicobacter pylori pour l'estomac et le PapillomaVirus Humain (HPV) pour le cancer du canal anal (INCa, 2023). Une étude récente (Díaz-Gay *et al.*, 2025) suggère un lien entre l'exposition précoce à certaines bactéries et le risque de cancer colorectal avant 50 ans (Nature, 2025). Enfin, les facteurs environnementaux (amiante, benzène, hydrocarbures, pesticides, per- et polyfluoroalkylés (*PFAS*), microplastiques) sont difficiles à étudier dans les cancers. En effet, ils posent le problème de leur évaluation précise dans les milieux non professionnels. Les mesures détaillées de l'exposition y sont difficiles. Il y existe également un risque de biais lié à un rappel différentiel entre cas et témoins.

Question 4

Les cancers digestifs peuvent-ils être héréditaires ?

Dans les cancers digestifs, on distingue la génétique de l'hérédité. La génétique concerne les altérations des gènes qui apparaissent le plus souvent au cours de la vie, sous l'effet du vieillissement ou de facteurs environnementaux. Ces anomalies ne sont pas transmises à la descendance et peuvent être à l'origine d'un cancer. À l'inverse, un cancer est dit héréditaire lorsqu'une anomalie génétique est présente dès la naissance et transmise au sein d'une famille, augmentant le risque de développer certains cancers digestifs. La majorité des cancers digestifs sont donc génétiques sans être héréditaires, tandis qu'une minorité relève de formes héréditaires identifiables.

Les cancers digestifs sont des cancers fréquents qui surviennent habituellement dans une population âgée de plus de 50 ans (âge moyen de survenue de 70 ans). Pourtant, ces dernières décennies, les cas de cancers digestifs augmentent chez les personnes plus jeunes, âgées de moins de 50 ans (Vuik FE *et al.*, 2019).

Environ 5 à 10 % des cancers sont liés à une anomalie génétique héréditaire qui augmente le risque de développer la maladie.

La *mutation* est héritée d'un parent et est présente dans toutes les cellules du corps. Les porteurs sont prédisposés à développer des cancers à des âges plus précoces et en nombre plus important que le reste de la population générale. Cette prédisposition aux cancers digestifs peut toucher les organes du système digestif (côlon, rectum, estomac, pancréas, foie etc.) mais aussi d'autres organes extra-digestifs (utérus, ovaire, vessie, cerveau, sein, etc.). Le *syndrome de Lynch* est le syndrome de prédisposition aux cancers digestifs le plus fréquent. Il est responsable de 3 % des cas de cancers colorectaux. La *polypose* adénomateuse familiale est une des autres pathologies héréditaires.

D'autres syndromes plus rares existent et devront être recherchés dans le cadre d'une consultation de génétique dédiée (appelée *consultation d'oncogénétique*) pour tout cas de cancer digestif diagnostiqué avant l'âge de 50 ans. Les recherches sont orientées en fonction du type de cancer digestif diagnostiqué, de l'organe atteint et des cas de cancers survenus dans la famille.

Comment savoir si on est concerné ?

Un syndrome de prédisposition aux cancers digestifs est généralement suspecté devant :

- Un antécédent de cancer personnel associé à de nombreux antécédents de cancer dans la famille. En effet, la présence de plusieurs cas de cancers dans une même famille, notamment s'ils sont issus d'une même branche parentale (côté maternel ou paternel) et s'ils sont survenus sur au moins deux générations successives, sont des éléments qui doivent interpeller et faire rechercher un facteur génétique héréditaire de prédisposition aux cancers. Plus précisément, des analyses génétiques peuvent être recommandées par un onco-généticien, en cas d'agrégation de cas de cancers dans sa famille, c'est-à-dire chez au moins un apparenté au premier degré (parmi parents, fratrie, enfants) ou chez au moins deux apparentés, au premier ou second degré (parmi grands-parents, oncles et/ou tantes), quels que soient les âges au diagnostic ;

- Un âge de survenue précoce (inférieur à 50 ans) ou une multiplicité des cancers chez l'individu ;

- Des anomalies génétiques identifiées sur la *tumeur* dite *MSI* ;

- Un grand nombre de *polypes* dans le côlon et/ ou le rectum.

Le patient est alors orienté en *consultation d'oncogénétique* pour déterminer s'il existe un gène hérité de ses parents qui prédispose à développer un cancer. L'intérêt est double dans le cas où un tel gène a été identifié : améliorer la surveillance sur les organes à risques de survenue de cancer, et permettre l'identification des personnes dans la famille sujettes à ce niveau de risque.

Lors de cette consultation spécialisée, un médecin ou un conseiller en génétique interroge le patient sur ses antécédents personnels et familiaux de cancers (ou de *polypose* digestive) issus des branches parentales, maternelle et paternelle. Il reconstitue ainsi un arbre généalogique familial et explique les mécanismes de la transmission génétique des cancers.

À l'issue de cet entretien, la proposition d'une prescription d'une analyse génétique (prélèvement sanguin et salivaire) à la recherche d'un syndrome de prédisposition au cancer est retenue ou non. Si cette analyse est acceptée, un consentement écrit est signé. La durée des analyses oncogénétiques peut prendre plusieurs mois. Un soutien psychologique est disponible pour accompagner la personne concernée tout au long de ces démarches.



Conseil patient

En cas d'identification d'un syndrome de prédisposition au cancer, un plan personnalisé de *dépistage* est proposé et les apparentés devront être avertis. Ils auront la possibilité d'effectuer la recherche du gène concerné. Une consultation avec un généticien pourra être proposée aux apparentés concernés.

Question 5

Le *dépistage* des cancers digestifs

L'objectif principal du *dépistage* est d'identifier des cellules précancéreuses avant qu'un cancer invasif ne se développe, ou de détecter une *tumeur* à un stade précoce.

Le *dépistage* ne s'adresse qu'aux patients asymptomatiques : en cas de symptômes (sang dans les selles, modification du transit, dysphagie, douleurs abdominales inhabituelles, etc) il est impératif de consulter.

Quand le *dépistage* est possible, il existe deux cas de figure :

Le *dépistage* « organisé », faisant l'objet d'un programme national : les pouvoirs publics invitent à intervalles réguliers une partie de la population à pratiquer régulièrement un examen précis. Sa mise en oeuvre présente de nombreux défis techniques et économiques. Il est particulièrement pertinent pour des maladies dont l'incidence sur la population est considérée comme élevée ;

Le *dépistage* « individuel » : cette démarche est envisagée dans le cadre de la relation entre un patient et son médecin. Elle s'applique notamment aux personnes à risque de survenue d'un cancer (ayant un syndrome de prédisposition aux cancers par exemple).

Concernant les cancers digestifs, seul le cancer colorectal est soumis à un programme national de dépistage : un test immunologique de dépistage de saignements occultes s'adressant à l'ensemble de la population âgée de 50 à 74 ans sans symptômes ni antécédents, est à réaliser tous les deux ans. Il consiste à prélever un échantillon de selles à domicile grâce à un kit contenant un écouvillon.

Pour les autres cancers digestifs, il n'existe à ce jour pas de recommandation particulière permettant de faire un diagnostic précoce, en dehors de situations génétiquement déterminées ou de l'existence de certaines pathologies chez le patient.

Pour en savoir plus :
monkit.depistage-colorectal.fr

Question 6

Les idées reçues sur les cancers

Les cancers sont souvent entourés de mythes et de fausses informations pouvant compliquer la compréhension et la prise en charge. Avec l'aide des associations de patients, les idées reçues les plus fréquentes sont présentées ci-dessous :

1. Les cancers digestifs toucheraient surtout les hommes.

Réalité : si certains sont légèrement plus fréquents chez les hommes, les femmes sont aussi concernées. Le cancer colorectal touche les deux sexes et son incidence augmente chez les femmes alors qu'elle diminue chez les hommes (incidence en France en 2023 : 26 212 pour les hommes et 21 370 pour les femmes).

2. Le patient serait responsable de son cancer à cause de son alimentation ou de son mode de vie.

Réalité : tabac, alcool, alimentation, sédentarité et surpoids augmentent les risques, mais des facteurs génétiques, environnementaux ou des maladies chroniques interviennent aussi. Une bonne hygiène de vie réduit le risque sans l'annuler, et la responsabilité du patient n'est pas engagée.

3. Le sucre «nourrit» le cancer, il doit donc être éliminé pour « affamer » le cancer.

Réalité : Le glucose est le carburant principal de notre organisme. Bien que les cellules cancéreuses consomment plus de glucose que les cellules saines, supprimer le sucre de l'alimentation n'arrête pas la progression de la maladie. Des privations alimentaires drastiques peuvent être néfastes pour le patient. Une alimentation équilibrée reste essentielle pour maintenir la santé et l'énergie du patient pendant le traitement.

4. Les symptômes sont clairs et faciles à identifier, d'où le retard du diagnostic lorsqu'ils sont discrets.

Réalité : les cancers digestifs sont généralement asymptomatiques aux stades précoces, et les symptômes (douleur abdominale, perte de poids, nausée, fatigue) sont souvent confondus avec d'autres problèmes digestifs. Les examens de *dépistage* sont essentiels, même sans symptômes apparents.

5. La *chimiothérapie* est inutile pour les cancers digestifs avancés puisqu'elle n'assure pas la guérison.

Réalité : elle peut parfois guérir, mais quand ce n'est pas le cas, elle permet de ralentir la maladie, réduire les symptômes et d'améliorer la qualité de vie, dans une approche personnalisée. Elle peut également être utilisée pour conforter un traitement chirurgical à visée curative (*chimiothérapie adjuvante*).

6. La chirurgie favoriserait la dissémination du cancer.

Réalité : les techniques chirurgicales actuelles sont sûres et ne propagent pas la maladie. Elles permettent souvent une ablation complète de la *tumeur*.

7. Les rayons de la *radiothérapie* seraient "transmissibles".

Réalité : le patient n'est pas radioactif après une séance de *radiothérapie* classique et ne présente aucun risque pour l'entourage.

8. Le curcuma et le gingembre préviennent et guérissent le cancer grâce à leurs propriétés inflammatoires et antioxydantes.

Réalité : aucune preuve clinique ne montre un effet curatif. Il peut accompagner une alimentation équilibrée mais ne remplace pas les traitements. Aucune étude n'a prouvé que la consommation d'un seul aliment pouvait protéger contre les cancers digestifs. Cependant, une alimentation équilibrée, riche en fibres et en légumes, combinée à un mode de vie sain, peut réduire les risques.

9. Les comportements sexuels seraient une cause de cancers digestifs comme la pratique de la sodomie et les cancers du côlon ou du rectum.

Réalité : aucun lien n'est établi entre pratiques sexuelles et cancers digestifs. Le HPV (Virus du Papillome Humain, maladie sexuellement transmissible) est associé à certains cancers (col de l'utérus, anus, ORL), mais pas aux cancers digestifs.

Ces idées reçues peuvent retarder le dépistage, nuire à la prévention et détourner des traitements efficaces. Une information fiable, basée sur les preuves scientifiques, ainsi que le dialogue avec les professionnels de santé, restent essentiels pour éviter les décisions inadaptées.

Question 7

Que signifient *rémission*, guérison et *récidive* ?

Dans le suivi d'un cancer, plusieurs termes sont utilisés pour décrire l'évolution de la maladie.

La phase de *rémission* signifie la diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de *rémission* dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la *rémission* devient guérison.

La guérison désigne la disparition des symptômes d'une maladie et le retour à une bonne santé. Dans le cas du cancer, on parle de guérison dès lors que toute trace de cancer a disparu après un certain temps. Dans les cas du cancer du foie, la guérison du cancer ne doit pas faire oublier la maladie du foie sous-jacente, qui nécessite une surveillance à vie.

La *récidive* est la réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps. Une *récidive* peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de *rémission*. On parle aussi de *rechute*.

Les chances de *guérison* du patient dépendent du type et du stade de son cancer. Le *bilan d'extension* permet de connaître le stade d'évolution du cancer et son éventuelle propagation via une série d'examens. Si le patient a été opéré et que le chirurgien a enlevé toute la *tumeur*, qu'il ait reçu ou non une *chimiothérapie* et/ou une *radiothérapie* et/ou une *immunothérapie* avant ou après l'intervention, le patient a alors des chances d'être guéri.

Les *récidives* sont malgré tout possibles et surviennent habituellement dans les 3 ans qui suivent le traitement. C'est pourquoi, le terme de « *rémission* complète » est utilisé dans un premier temps lorsque les bilans de surveillance restent normaux. C'est finalement le temps qui va définir la *guérison* : plus le temps passe avec des bilans de surveillance normaux, plus la *rémission* complète est synonyme de *guérison*.

La *récidive*, ou *rechute*, est dépistée lors des bilans de surveillance ou lors de la survenue de symptômes. C'est une mauvaise nouvelle, difficile à vivre.

Cette *récidive* provient du fait, qu'au moment du diagnostic, et malgré un bilan initial minutieux, des cellules tumorales existaient déjà en dehors de la zone opérée ou de la zone traitée localement par *radiothérapie* ou destruction (ultrason, *cryothérapie*). Ainsi le traitement n'a pas été capable de les détruire intégralement. Il existe des *récidives* locales (au sein de la zone initialement opérée) et des *récidives* à distance (*métastases*). La *récidive* peut parfois encore être guérie. C'est pourquoi les bilans de surveillance sont indispensables. Si, d'emblée, ou lors de la *récidive*, les *métastases* persistent (elles restent présentes même après avoir diminué de taille grâce aux traitements et sont inopérables), il est parfois impossible d'éliminer complètement le cancer. Dans cette situation, il est question d'évaluer

par imagerie la réponse tumorale aux traitements. La réponse est dite complète si les *métastases* ne sont plus visibles et partielle si elles ont significativement diminué en taille sur les imageries pratiquées.

La *tumeur* ou les *métastases* peuvent recommencer à progresser en cas de résistance au traitement ou après une pause thérapeutique. Dans ce contexte, il ne s'agit pas d'une *récidive*, mais d'une progression, car la présence tumorale était déjà identifiée. Il est alors nécessaire de mettre en place un nouveau traitement, dit de seconde intention.

Enfin, il arrive que la maladie ne réponde plus aux traitements disponible. Dans certains cas, l'équipe médicale estime qu'un nouveau traitement risquerait d'apporter plus d'inconvénients que de bénéfices. La prise en charge se poursuit alors sous forme de soins de confort, visant à atténuer les symtômes.



2

LA GESTION ÉMOTIONNELLE DE LA MALADIE

Question 8

Comment faire face aux difficultés émotionnelles liées au cancer ?

La réaction à l'annonce d'un cancer est propre à chacun. Le choc émotionnel est important et les émotions peuvent varier au cours du parcours de soin : stress, peur, irritabilité, culpabilité ou sentiment de vulnérabilité peuvent apparaître dès l'annonce, pendant les traitements ou même après leur fin. La période de transition après les traitements peut également être difficile, notamment lors de la reprise du quotidien et de l'éloignement progressif des équipes soignantes. Ces réactions sont normales et légitimes ; il est important de les reconnaître et, si besoin, d'en parler.

Quelques solutions d'accompagnement

Les équipes médicales (médecins, infirmiers, psychologues, psycho-*oncologue*s, psychiatres, assistants sociaux) sont formées pour écouter et accompagner. Le soutien des proches est également essentiel, en respectant le besoin d'espace de chacun.

Les *soins de support*, proposés à l'hôpital, en centre spécialisé ou en ville, améliorent la qualité de vie tout au long du parcours. Adaptés aux besoins physiques, psychologiques et sociaux, ils peuvent inclure relaxation, méditation ou activités de bien-être. Ils sont souvent pris en charge par l'Assurance maladie ou les complémentaires santé et peuvent être intégrés dans un programme personnalisé en lien avec l'équipe soignante.

Les associations de patients permettent d'échanger avec des personnes ayant vécu la maladie et d'obtenir conseils et soutien. Des groupes de parole existent aussi dans les centres de cancérologie.

Enfin, un accompagnement psychologique peut être proposé à tout moment. Les associations et les équipes médicales peuvent orienter vers des professionnels adaptés.



Question 9

Parler de son cancer à ses proches : comment s'y prendre ?



Parler de la maladie à ses proches peut soulever de nombreuses questions, parfois mêlées d'émotions complexes. Il n'existe pas de manière unique ou parfaite d'aborder ce moment : chacun trouve ses mots, son rythme, selon sa relation aux autres et ce qu'il ressent. Certains choisissent d'en parler rapidement, d'autres préfèrent attendre ou partager progressivement. Les proches, même s'ils réagissent différemment, cherchent souvent à soutenir du mieux qu'ils peuvent. Des professionnels ou des associations peuvent aussi accompagner cette étape, en proposant des repères ou simplement une écoute.

Il n'est pas toujours évident de trouver les mots justes, ni de savoir quel moment est le plus approprié pour partager ce que l'on traverse. Certains choisissent de parler avec beaucoup de détails, d'autres préfèrent rester dans une forme de simplicité. Trouver ses propres mots et son propre moment peut contribuer à rendre cette annonce plus juste et personnelle. L'annonce peut aussi être l'occasion d'ouvrir un dialogue, de permettre aux proches d'exprimer leurs émotions, leurs inquiétudes ou leur soutien. Ce moment, bien qu'intense, peut parfois renforcer les liens, ou simplement poser les bases d'un accompagnement respectueux des besoins de chacun.

Question 10

Comment reprendre le cours de sa vie après le traitement de la maladie, quand on est en rémission ?

L'expérience du cancer est souvent traumatisante et peut laisser des séquelles psychologiques, même après la fin des traitements. Une fois le parcours de soin terminé, une période de transition et de réajustement s'impose naturellement.

L'après-cancer constitue une étape à part entière du processus de guérison. Pour certaines personnes, elle représente aussi une opportunité de transformation : beaucoup décrivent ce moment comme une phase de réévaluation de leur vie, de changement de priorités, et parfois de croissance personnelle. Cela peut conduire à une meilleure écoute de soi, à une nouvelle relation au temps, et à une vie plus alignée avec ses valeurs profondes.

Il est tout à fait normal de ressentir, après les traitements, des émotions complexes comme l'angoisse liée à la peur de la *récidive*, le sentiment d'avoir perdu une part de son identité, l'inquiétude face à l'avenir, ou encore un certain décalage par rapport à son entourage.

Les patients peuvent se sentir aussi isolés. Bien que certains établissements de santé commencent à intégrer l'accompagnement post-traitement, de nombreux besoins restent encore à combler pour permettre une réintégration sereine dans la vie quotidienne.

La gestion émotionnelle après un cancer repose souvent sur un accompagnement adapté : groupes de parole, psychothérapie, ou encore thérapies corporelles comme le yoga ou la sophrologie.

Conseil patient

Il est recommandé de se faire accompagner et de solliciter des professionnels de santé, notamment le médecin généraliste, qui peut orienter et conseiller. Grâce à un financement de l'ARS (Agence Régionale de Santé), vous pouvez bénéficier d'un parcours d'accompagnement individualisé, sur prescription médicale, sous la forme d'un forfait de 180 € sans avance de frais, pour réaliser de 3 types de *soins de support*, au plus près de votre domicile : un bilan d'Activité Physique Adaptée (APA), un bilan et des consultations de suivi diététique, un bilan et des consultations de suivi psychologique.

3

L'IMPACT DU CANCER SUR SA VIE QUOTIDIENNE ET INTIME

Question 11

Comment bien s'alimenter pendant la maladie ?

Les recommandations alimentaires dépendent du type de cancer, des traitements et de leurs effets. Le maintien d'un bon état nutritionnel avant, pendant et après les traitements est essentiel pour limiter les complications, améliorer la tolérance aux soins et favoriser la cicatrisation. Un suivi par un diététicien ou un médecin nutritionniste est recommandé, avec un contrôle régulier du poids et de bilans sanguins pour adapter la prise en charge.

Plusieurs facteurs peuvent altérer l'état nutritionnel : augmentation des dépenses énergétiques liée aux *cytokines* produites par la *tumeur*, baisse de l'appétit, troubles digestifs (diarrhée, vomissement, mauvaise assimilation), diabète ou effets secondaires des traitements, pouvant entraîner une perte de poids significative.

Pour améliorer l'état nutritionnel, en cas de manque d'appétit, plusieurs mesures sont proposées : privilégier des repas fractionnés (5 à 6 par jour), équilibrés et adaptés aux goûts du patient, avec l'aide d'un diététicien pour composer les menus.

Il est conseillé de consommer suffisamment de fruits et légumes (au moins 5 par jour), de favoriser des aliments riches en énergie (éviter les produits allégés), ainsi que les poissons gras (saumon, maquereau, harengs, sardines…) et les oméga-3. Il est également recommandé d'éviter les restrictions de principes (hormis les cas particuliers comme le diabète), de saler et sucrer suffisamment.

En cas de diarrhée, il est recommandé d'éviter les aliments qui peuvent l'aggraver (légumes et certains fruits). Un régime antidiarrhéique peut être nécessaire : une consultation auprès d'un gastroentérologue peut aider à contrôler ces problèmes digestifs.

Si une constipation survient, elle doit être activement traitée. En par*allèle* il est recommandé de consommer des aliments riches en fibres alimentaires et de privilégier les légumes verts et les fruits frais.

En cas de nausées ou de vomissements, il faut consulter un médecin pour en déterminer la cause et les traiter convenablement. Par exemple, dans les 24-48h après une *chimiothérapie*, si des nausées surviennent, il faut favoriser l'absorption de fruits et aliments frais, et éviter temporairement les plats en sauce ou très épicés.

La diminution du goût, secondaire à la *chimiothérapie*, peut être améliorée par la prise de cures de zinc (à discuter avec le médecin). L'utilisation de couverts en plastique peut permettre de diminuer la sensation de goût métallique dans la bouche, causée par certains traitements.

Parfois, les médecins et le diététicien pourront proposer des compléments nutritionnels par voie orale, par sonde ou en perfusion (solutés de nutrition artificielle).

Question 12

Comment gérer les troubles digestifs ?

Des troubles du transit peuvent se présenter durant le parcours de soin. Si la *chimiothérapie* perturbe le transit (des cas de diarrhées graves sont possibles) pendant la période d'administration des médicaments, elle ne laisse cependant pas de séquelles digestives sur le long terme. La *radiothérapie* peut aussi perturber le transit avec un faible risque de séquelles.

La diarrhée

La diarrhée est caractérisée par des selles liquides, pâteuses ou par une augmentation de leur fréquence (deux à quatre fois plus souvent que d'habitude). Elle peut s'accompagner ou non de douleurs dans l'abdomen (coliques) ou dans le rectum (ténesme).

La cause est variable selon la situation dans laquelle se trouve le patient :
- Au diagnostic : elle peut être un symptôme initial à l'origine du diagnostic du cancer digestif ;

- Après un traitement chirurgical : en cas de *résection* d'un segment digestif (ablation), une accélération du transit est possible ;

- En cours de traitement par *chimiothérapie* et/ou *thérapie ciblée* : la toxicité directe de ces médicaments peut être responsable d'une diminution des capacités d'absorption de l'intestin ainsi que d'une augmentation de la sécrétion des fluides, d'où l'apparition de diarrhée. Parfois elle est tardive, comme avec l'Irinotecan (molécule de *chimiothérapie*), et apparait plus de 24 h après, à distance de l'administration du médicament ;

- En cours ou à distance de la *radiothérapie* : ce traitement peut également donner une diarrhée par inflammation de la muqueuse digestive ou dans le territoire de la zone irradiée. Si c'est le rectum qui est irradié, une inflammation du rectum (rectite radique) peut se produire et entraîner des saignements lors de l'évacuation des selles. Des médicaments (corticoïdes locaux) peuvent être alors prescrits ;

- Autres causes : liées à un médicament non administré dans le cadre du traitement contre le cancer, à une infection, à une anomalie métabolique…

Les conséquences de la diarrhée : une déshydratation liée à la perte d'eau et de sels minéraux, une dénutrition ou une perte de poids. Il est donc recommandé de boire chaque jour entre 1,5 et 2 litres d'eau pour compenser ces pertes. Durant les épisodes de diarrhée, une alimentation pauvre en fibres est à privilégier (ex. : riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, fruits cuits, fromages à pâte cuite, biscottes, etc.).

Un traitement antidiarrhéique peut être prescrit afin de la limiter.

En revanche, si la diarrhée persiste, si elle est associée à de la fièvre ou s'il y a une perte de poids, il est important de contacter l'équipe médicale qui prend en charge le patient.

La constipation

La constipation est plus rare mais peut être liée :

- Au cancer digestif lui-même, par blocage, ce qui va entraîner un ralentissement du transit ;
- À des traitements dits « associés », c'est-à-dire des médicaments prescrits pour soulager les effets indésirables des traitements anticancéreux, comme les anti-émétiques contre les nausées (sétron), les antalgiques contre la douleur (codeine, morphine), ou encore certains traitements contre l'anxiété ou la dépression ;
- La baisse de l'activité physique durant la période de traitement ;
- Une alimentation inadaptée : pauvre en céréales complètes ou légumineuses ;
- Un faible apport calorique ;
- Une maladie autre, concomitante : diabète, hypothyroïdie, maladie de Parkinson.

Une bonne hydratation est essentielle. Il est également recommandé d'avoir une alimentation riche en fibres : fruits, légumes, céréales, légumineuses et pain complet à chaque repas. Ces conseils s'appliquent uniquement en l'absence de blocage lié à la masse tumorale.

Enfin, une Activité Physique Adaptée et régulière, comme la marche, est fortement conseillée.

Question 13

Comprendre et soulager les douleurs

La douleur est un symptôme fréquent au cours d'un cancer. Elle peut être liée à la maladie, aux traitements, à certains gestes médicaux ou à des effets secondaires parfois durables. Dans de rares cas, certaines douleurs peuvent persister plusieurs années.

Elles peuvent être aiguës ou chroniques, continues ou par crises, et d'intensité variable. Elles peuvent altérer le sommeil, le moral, la mobilité et la qualité de vie. Par crainte de déranger, certains patients n'osent pas les signaler, alors que leur prise en charge fait partie intégrante du traitement.

La douleur est traitée par différents moyens : antalgiques (paracétamol, anti-inflammatoires, opioïdes), traitements spécifiques des douleurs neuropathiques (antidépresseurs, antiépileptiques), ainsi que des approches complémentaires comme l'hypnose, la relaxation, la méditation ou l'acupuncture. Des spécialistes de la douleur (algologues) et des structures dédiées peuvent être sollicités, notamment en cas de douleurs chroniques.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) aide à mieux comprendre la maladie et à développer des compétences pour gérer la douleur au quotidien. Des ateliers sont proposés dans les hôpitaux et par des associations de patients.

Les structures Spécialisées Douleur Chronique (SDC)

Une douleur est dite chronique lorsqu'elle persiste ou revient régulièrement pendant plus de 6 mois, qu'elle résiste aux traitements et altère la vie quotidienne. Sa prise en charge peut nécessiter une approche pluridisciplinaire, assurée par des structures spécialisées, hébergées en établissement de santé et labellisées par les Agences Régionales de Santé (ARS) (cf. question 2).

Pour en savoir plus :
https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc

L'institut ANALGESIA

La Fondation Institut ANALGESIA soutient la recherche sur la douleur et propose, via l'application APAISIA, des outils d'accompagnement, d'éducation et de soutien communautaire pour les patients.

Pour en savoir plus :
institut-analgesia.org

Conseil patient

Il est recommandé de tenir un carnet de douleurs (fréquence, intensité, déclencheurs) afin de faciliter leur évaluation et leur prise en charge. Une douleur mieux décrite et signalée précocement est plus facilement soulagée.

Il est également possible de demander à intégrer un spécialiste de la douleur dans son parcours ou bien de prendre contact avec des structures pouvant aider.

Question 14

Comment gérer la fatigue ?

La fatigue est un symptôme fréquent tout au long du parcours de soin. Elle peut persister après les traitements et mérite d'être reconnue et prise en compte.

De nombreux facteurs peuvent perturber le sommeil et provoquer de la fatigue : douleur, effet secondaire de certains médicaments, charge mentale ou encore anxiété. À cela s'ajoute la complexité du parcours de soin, souvent long et éprouvant. Le choc du diagnostic, les traitements successifs (chirurgie, *chimiothérapie*, *radiothérapie*), les examens médicaux répétés, les allers-retours à l'hôpital, les éventuelles *récidives*, ainsi que les démarches administratives, y compris avec l'employeur, peuvent causer une fatigue physique et psychique importante.

En cas de fatigue, il est important d'adapter ses activités aux capacités du moment. Le repos devient alors une priorité, et il peut être utile de mettre temporairement de côté les tâches les plus exigeantes. Dans certains cas, un arrêt de travail peut s'avérer nécessaire. Toute mesure visant à limiter les effets secondaires comme la fatigue est bénéfique.

Un accompagnement pour certaines tâches du quotidien comme les courses, le ménage ou le courrier peut soulager significativement. Si l'entourage n'est pas disponible, une assistante sociale du service de soins ou de la commune peut accompagner le patient. Certains *soins de support* peuvent également contribuer à mieux gérer la fatigue : Activité Physique Adaptée (APA), accompagnement nutritionnel, soutien psychologique, social ou professionnel. Si le patient souhaite recourir à des thérapies complémentaires (médecines non conventionnelles), il ne doit pas hésiter à en parler d'abord à son équipe soignante et à son médecin traitant.

Après les traitements, la fatigue peut persister, car ils affectent l'organisme à des degrés variables, parfois sur le long terme. Dans ce cas, il est essentiel d'être à l'écoute de son corps et d'adapter ses activités en fonction de ses capacités.

Question 15

Comment reprendre soin de son image et de son estime de soi ?

Les traitements peuvent modifier l'image que le patient a de son corps. Cela peut être lié à des cicatrices, à la perte de cheveux causée par certaines *chimiothérapies*, ou encore aux effets de certaines chirurgies comme une *stomie*, une ablation de l'anus ou une incontinence. Ces changements peuvent affecter l'estime de soi et générer un sentiment de honte.

Des *soins de support*, tels que l'accompagnement psychologique, la socioesthétique ou encore l'Activité Physique Adaptée, peuvent aider les patients à mieux vivre les transformations physiques et émotionnelles liées à la maladie et aux traitements, et à retrouver une relation plus apaisée avec leur corps.

L'accompagnement psychologique est souvent pris en charge, au moins partiellement, dans le cadre du parcours de soin.

D'autres *soins de support*, comme la socio-esthétique (soin de la peau, conseil capillaire, maquillage correcteur) ou certaines pratiques de bien-être, sont proposés dans de nombreux établissements ou associations, mais leur remboursement dépend des structures et des dispositifs locaux. Ces soins, même lorsqu'ils ne sont pas systématiquement remboursés, jouent un rôle important dans la qualité de vie et le mieux-être des patients.



Question 16

Quelle place pour la vie intime et sexuelle ?

Le cancer et ses traitements (chirurgie, *chimiothérapie*, *radiothérapie*, *stomies*) peuvent impacter la vie intime et sexuelle. La fatigue, la douleur, le stress, l'anxiété ou la baisse de l'estime de soi peuvent entraîner une diminution du désir, des difficultés sexuelles ou des douleurs lors des rapports. Ces troubles sont fréquents et peuvent évoluer au cours du parcours de soin.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé globale. La préservation de la sexualité est d'ailleurs incluse dans les *soins de support* recommandés par l'INCa. Cependant, ce sujet est parfois peu abordé en consultation, et la gêne des patients comme des soignants peut limiter le dialogue.

Il est pourtant important d'en parler dans un cadre bienveillant. Des professionnels spécialisés (sexologues, psychologues, gynécologues, urologues) peuvent accompagner les patients en cas de difficultés ou de douleurs.

La vie intime ne se limite pas à la sexualité : la tendresse, la communication et les gestes d'affection restent essentiels et peuvent prendre une place particulière pendant la maladie. La sexualité peut évoluer, nécessiter des adaptations, mais reste possible dans de nombreuses situations.

Conseil patient

Le patient ne doit pas hésiter à aborder le sujet avec le médecin ou l'infirmier de coordination qui pourra l'orienter vers des professionnels spécialisés, sur place ou en dehors de l'hôpital. Il peut également trouver des informations et des partages d'expériences utiles auprès des associations de patients.

Pour aller plus loin :

Webconférence « *Cancer, vie intime et sexuelle : et si on en parlait vraiment* », un programme proposé par l'association Patients en réseau et Dis-Moi Santé, disponible sur : **https://www.youtube.com/@patientsenreseau5238**

Préservation de la santé sexuelle et cancers, INCa : **https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/fiche-preservation-de-la-santesexuelle-et-cancers**

Sexualité et cancer, La ligue contre le cancer : **https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/sexualite-cancer_2021-10-.pdf**

Le SexoBlogue, blog de deux sexologues : **https://sexoblogue.fr**

Cancer et sexualité, Centre Leon Berard : **https://www.centreleonberard.fr/patientproche/vous-accompagner/cancer-et-sexualite**

Sexualité et cancer (information destinée aux femmes), La ligue contre le cancer : **https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/sexualite-cancer-femme_2016-03-.pdf**

Question 17

Comment bouger malgré la maladie : cancers digestifs et activité physique

Dans les cancers digestifs, la perte de condition physique est fréquente. Elle peut commencer dès le diagnostic et s'aggraver au cours des traitements. Ce phénomène, appelé déconditionnement physique, a des conséquences sur la fatigue, l'autonomie et la qualité de vie. C'est pourquoi l'Activité Physique Adaptée (APA) fait aujourd'hui partie intégrante de la prise en charge.

L'APA est reconnue en France comme un *soins de support*. Elle correspond à une activité physique sécurisée, encadrée et personnalisée, pratiquée en complément des traitements. Son objectif n'est pas la performance, mais le maintien ou l'amélioration des capacités physiques, en fonction de l'état de santé et du parcours de soin.

Ses bénéfices sont désormais bien établis. L'APA permet de réduire la fatigue liée au cancer, parfois jusqu'à environ 30 %, d'améliorer la tolérance aux traitements et la récupération après chirurgie. Elle contribue aussi à améliorer le moral, à diminuer l'anxiété, et à préserver la masse musculaire, la mobilité et l'autonomie. Dans certains cancers, comme le cancer colorectal, une activité physique régulière peut également contribuer à réduire le risque de *récidive* et de mortalité.

Pour être efficace et sans danger, l'APA doit être supervisée par des professionnels formés, comme des éducateurs en Activité Physique Adaptée ou des kinésithérapeutes. Elle débute par un bilan initial permettant d'évaluer le niveau d'activité habituel, les capacités physiques, les effets des traitements, ainsi que les préférences et motivations de la personne.

L'objectif est de lutter contre le déconditionnement physique et d'accompagner le patient à chaque étape de sa prise en charge, à la manière d'une préparation progressive avant un effort important. Les activités proposées sont adaptées et évolutives : marche, vélo, gymnastique douce, renforcement musculaire léger, yoga ou activités aquatiques. La régularité et l'adaptation priment sur l'intensité.

L'APA peut être proposée à domicile, dans des structures spécialisées, dans certains établissements de soins ou en lien avec les Maisons Sport-Santé, qui assurent un accompagnement personnalisé en coordination avec les professionnels de santé.

L'Activité Physique Adaptée s'inscrit ainsi comme un pilier essentiel des *soins de support* dans les cancers digestifs, contribuant à préserver la qualité de vie, l'autonomie et le bien-être tout au long de la maladie.

Conseil patient

Se renseigner auprès de son établissement de santé ou d'une Maison Sport-Santé locale pour connaître les options disponibles et les modalités de prise en charge.

4

LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES

Question 18

Quelles sont les thérapies complémentaires ?

Les thérapies complémentaires regroupent l'ensemble des médecines et techniques n'appartenant pas à la médecine dite « conventionnelle », basée sur des données scientifiques validées.

Elles comprennent une variété de pratiques comme l'acupuncture, la réflexologie, l'hypnose, l'art thérapie, ou encore l'usage de plantes médicinales ou des régimes spécifiques. Certaines, comme la méditation ou l'art-thérapie, sont sans danger et peuvent améliorer le bien-être des patients. Elles sont parfois intégrées aux *soins de support* proposés par les centres de santé.

D'autres, telles que le jeûne ou la prise de compléments alimentaires à base de plantes, peuvent fragiliser le patient, interagir négativement avec des traitements conventionnels, ou provoquer des effets secondaires importants. Par ailleurs, les effets indésirables de ces pratiques ne sont pas systématiquement suivis ni signalés comme le sont ceux des médicaments.

1. Thérapies complémentaires reconnues et proposées par l'INCa

- **Activité Physique Adaptée (APA) :** levier thérapeutique reconnu, elle intègre des exercices physiques au parcours de soin, de manière encadrée et personnalisée.

- **Diététique et nutrition :** la maladie et les traitements pouvant altérer la digestion et l'absorption des nutriments, un suivi nutritionnel adapté est essentiel pour préserver les forces et mieux tolérer les traitements.

- **Psychothérapie et gestion du stress :** la Thérapie Cognitivo-Comportementale (TCC), la pleine conscience ou l'hypnothérapie peuvent améliorer l'humeur, réduire l'anxiété et renforcer la résilience. De nombreuses études montrent qu'une prise en charge psychologique améliore l'adhésion au traitement et la qualité de vie.

2. Thérapies complémentaires non conventionnelles et non reconnues par l'INCa

- **L'acupuncture :** son efficacité sur les *neuropathies* induites par l'*oxaliplatine* chez des patients atteints de cancers digestifs fait actuellement l'objet d'une étude scientifique (Acupox). L'acupuncture est déjà intégrée dans des services Transversaux (services qui interviennent auprès de plusieurs services ou spécialités pour apporter un soutien commun (par ex. : radiologie, pharmacie, hygiène, psychologie) de certains hôpitaux. Par ailleurs, de plus en plus de médecins généralistes se forment à l'acupuncture.

- **L'art-thérapie et la musicothérapie :** c'est une pratique d'accompagnement qui permet de déclencher chez le patient un processus créatif, afin qu'il se décentre peu à peu de sa maladie. Dans le cadre de la musicothérapie, les sons aident le patient à atteindre un état de relaxation profonde, lui permettant de relâcher les tensions physiques et psychiques, voire de diminuer ses symptômes.

- **La sophrologie :** c'est une méthode d'harmonisation du corps et de l'esprit aux techniques simples et facilement reproductibles, s'appuyant sur la respiration, des mouvements et l'attention aux sensations corporelles. Elle peut aider les patients atteints de cancer à mieux gérer l'anxiété, les nausées, la fatigue, l'insomnie ou les perturbations liées à l'image du corps. L'Institut Curie à Paris a intégré depuis plusieurs années ces *soins de supports* aux parcours des patients de l'hôpital de jour d'oncologie médicale.

  Parmi les *soins oncologiques de support*, on trouve aussi les soins psychosocio-esthétiques, prodigués par un praticien qualifié sur les personnes fragilisées par la maladie et les traitements. Ces *soins de suppor*t améliorent l'expérience à l'hôpital et favorisent donc le mieux-être du patient.

  L'équipe médicale peut orienter le patient vers des professionnels du centre de soins ou avec lesquels ils travaillent, pour aider à mieux supporter les traitements en cours ou leurs séquelles.

3. Thérapies complémentaires controversées ou sans preuve scientifique

Certaines thérapies, revendiquées comme complémentaires, manquent de preuves scientifiques ; leur efficacité ou leurs bénéfices n'ont pu être rigoureusement démontrés. Elles peuvent même se révéler dangereuses en cas d'interaction avec le traitement conventionnel.

- **Régimes alimentaires extrêmes (type jeûne thérapeutique ou cures détox) :** les régimes très restrictifs ou le jeûne prolongé, parfois proposés pour «affamer» les cellules cancéreuses, peuvent priver le patient de nutriments essentiels, surtout dans le cas d'un cancer digestif. Le jeûne intermittent peut être envisagé, mais uniquement sous encadrement médical strict.

- **Suppléments alimentaires non validés :** certaines substances, comme la vitamine C à haute dose, sont proposées comme traitement contre le cancer, mais les preuves sont faibles et les risques de toxicité sont réels. D'autres compléments peuvent interagir avec les traitements standards et réduire leur efficacité.

- **Remèdes à base de plantes :** certaines plantes comme le gui, le millepertuis, la curcumine, sont souvent promues pour leurs prétendus effets anti cancéreux, mais les résultats des études sont très limités. Elles peuvent même interagir avec les médicaments anticancéreux, rendant leur usage risqué. Il faut donc systématiquement demander conseil à l'équipe soignante avant d'envisager de tels traitements.

- **Médecines alternatives non encadrées :** les pratiques comme l'homéopathie, le reiki (reposant sur l'énergie vitale), ou les soins énergétiques ne sont pas étayées par des preuves scientifiques. Ces pratiques relèvent plus de la croyance que de la médecine, basée sur des faits.

Il convient dans tous les cas de se renseigner auprès du médecin ou de l'oncologue et, le cas échéant, d'être vigilant sur le choix du praticien.

Pour en savoir plus :
academie-medecine.fr/therapies-complementaires-en-france-lascience-doit-etre-au-centre-de-toutes-les-initiatives/

Question 19

L'avis du pharmacien : qu'est-ce que la conciliation médicamenteuse ?

La conciliation médicamenteuse est un processus formalisé qui prend en compte, lors d'une nouvelle prescription, tous les médicaments pris et à prendre par le patient. Elle associe le patient et repose sur le partage d'informations et sur une coordination pluri-professionnelle. Le recours aux thérapies complémentaires, après l'annonce d'un cancer ou durant le traitement, est de plus en plus fréquent. Ces thérapies doivent venir en complément des traitements médicamenteux prescrits par l'*oncologue* mais ne doivent pas s'y substituer.

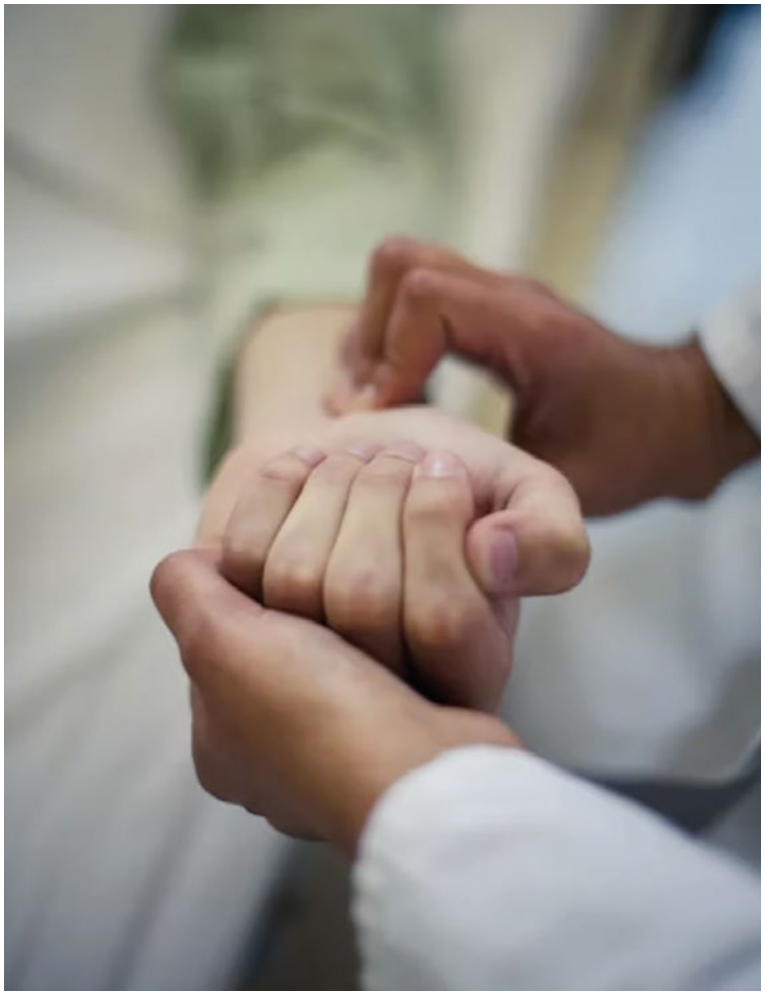
En cas de volonté de recours à des thérapies complémentaires, il faut prévenir l'oncologue qui se mettra en relation avec un pharmacien afin d'évaluer la compatibilité avec le traitement. L'oncologue donnera son feu vert ou en déconseillera l'usage selon l'avis du pharmacien.

L'*oncologue* doit être informé du recours à ces thérapies afin d'évaluer leur compatibilité avec le traitement du cancer. Leur usage sans l'accord de l'*oncologue* comporte des risques. Certains compléments alimentaires à base de plantes (gui, millepertuis, curcuma, etc.) peuvent réduire l'efficacité des traitements ou augmenter leurs effets secondaires.



LE PARCOURS DE SOIN : ACTEURS, DISPOSITIFS ET LIENS AVEC L'ADMINISTRATION

Introduction



Ce chapitre propose une présentation synthétique des principaux acteurs et dispositifs qui structurent le parcours de soin du patient. Il a également pour objectif d'apporter des réponses aux questions essentielles relatives à la prise en charge administrative, tant à l'hôpital qu'en dehors. Enfin, il aborde des éléments clés concernant l'aménagement ou l'interruption temporaire de l'activité professionnelle.

Le parcours de soin

1. L'ENTRÉE DANS LE PARCOURS DE SOIN		
Q1	En quoi consistent les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) ?	148
Q2	Qu'est-ce que la consultation de l'infirmier d'annonce et de coordination (IDEC) ?	149
Q3	Le patient peut-il solliciter un second avis ?	150
2. LES ACTEURS ET DISPOSITIFS DU PARCOURS DE SOIN		
Q4	En quoi consiste le Programme Personnalisé de Soins (PPS) ?	154
Q5	Quels sont les *Soins Oncologiques de Support (SOS)* ?	155
Q6	Quel est le rôle de l'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) ?	157
Q7	Quel lien ville - hôpital ?	158
Q8	Existe-t-il d'autres suivis médicaux ?	159
Q9	Quels sont les rôles et défis des aidants ?	160
Q10	Quels sont les dispositifs d'information, de soutien et d'accompagnement ?	161
3. LA RECHERCHE		
Q11	Qu'est-ce qu'un *essai* clinique ?	166
Q12	Quels sites pour se renseigner sur les essais en cours ?	167
4. LES ADMINISTRATIONS ET ACTEURS DU REMBOURSEMENT DES SOINS : AIDES ET DROITS		
Q13	Que couvrent l'Assurance Maladie, la complémentaire santé et les autres assurances ?	170
Q14	Quels sont les aménagements pour concilier maladie et vie professionnelle ?	172
Q15	Travail et cancer : quelles sont les avancées ?	174
Q16	À quoi sert Mon espace Santé ?	175

1

L'ENTRÉE DANS LE PARCOURS DE SOIN



L'entrée dans le parcours de soin varie d'un patient à l'autre. On retrouve néanmoins, dans la plupart des cas, les étapes suivantes :

- Le diagnostic et la décision thérapeutique sont discutés et validés par plusieurs spécialistes de la pathologie, dans le cadre de Réunions de Concertation Pluri-disciplinaires (RCP).
- Le diagnostic et le traitement proposé sont annoncés par le médecin.
- La consultation de l'inf*irm*ier d'annonce détaille le parcours de soin au patient et permet d'échanger avec lui sur son quotidien à venir.

L'annonce du diagnostic est souvent un moment délicat dans le parcours de soin. Elle peut susciter de l'angoisse et soulever de nombreuses questions. Le patient est amené à intégrer une information importante tout en découvrant sa pathologie, les traitements proposés et les éventuelles répercussions sur sa vie.

Une fois le diagnostic de cancer conf*irm*é, le parcours de soin du patient s'appuie sur une organisation coordonnée et multidisciplinaire définie par les Plans Cancer (Plans de mobilisation nationale de lutte contre les cancers). Dans ce cadre, les étapes du parcours d'annonce et de soin en cancérologie ont été déterminées afin de donner au patient l'information, l'écoute et l'empathie dont il a besoin pour affronter le cancer.

Question 1

En quoi consistent les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) ?

Les traitements d'un patient atteint d'un cancer sont codifiés et discutés lors de réunions médicales appelées Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP). Elles regroupent les spécialistes de la pathologie : radiologues, chirurgiens, oncologues, pathologistes, etc.

La systémisation des RCP est l'une des avancées majeures des Plans Cancer, instaurés en France en 2002.

Ces RCP garantissent que la décision thérapeutique est collégiale (c'est-à-dire partagée par plusieurs spécialistes à la fois) et qu'elle est conforme aux référentiels (c'est-à-dire aux règles établies par des spécialistes du cancer et adoptées par la communauté médicale dans son ensemble).

Ces spécialistes décident ensemble de la meilleure stratégie de traitement à adopter une fois le diagnostic et le *bilan d'extension* établis. Cette décision tient compte de l'état général du patient, de son âge, de ses antécédents de santé, etc.

Le dossier du patient peut être réévalué au cours du suivi, chaque fois que nécessaire, afin d'envisager une éventuelle adaptation de la prise en charge thérapeutique.

Après la RCP, une consultation de restitution des conclusions de la RCP permet au patient de prendre connaissance des décisions médicales.En plus des RCP locales, il existe, à l'échelon régional et/ou national, des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires pour des situations complexes et spécifiques, par thématique, auxquelles l'équipe qui prend en charge le patient peut avoir recours :

- RENAPE pour les maladies du *péritoine* ;
- RENATEN pour les *Tumeur*s Neuro Endocrines (TNE) ;
- *MSI* GI pour les *tumeur*s *MSI* digestives ;
- ACUP pour les *tumeur*s sans primitif (*tumeur* principale à partir de laquelle peuvent s'échapper des cellules cancéreuses qui vont former des *métastases* dans d'autres parties du corps) retrouvé ;
- GIST pour les *tumeur*s gastrointestinales stromales (*tumeur* qui naît dans la paroi digestive) ;
- SARCOME pour les sarcomes (*tumeur*s rares) des tissus mous (tissus qui maintiennent le squelette et les organes, comme les muscles, la graisse et les tendons).

Question 2

Qu'est-ce que la consultation de l'Infirmier D'annonce Et de Coordination (IDEC) ?

La consultation de l'Inf*irm*ier D'annonce Et de Coordination (IDEC) s'inscrit dans le dispositif du Plan Cancer. Elle est proposée systématiquement au patient, qui peut la refuser. Ces consultations sont mises en place dans tous les lieux de traitement du cancer enregistrés auprès des ARS (Agences Régionales de Santé) et sont un complément très utile à la prise en charge du patient.

Cette consultation personnalisée est généralement prévue à distance de la consultation médicale d'annonce du diagnostic, afin que le patient ait le temps de préparer toutes les questions qu'il souhaite poser. Elle doit permettre au patient d'instaurer un dialogue avec un professionnel de l'hôpital autour de l'annonce de sa maladie.

Ce temps d'information, d'échange et de soutien va amener l'infirmier d'annonce à répondre à toutes les questions relevant de son champ de compétences (maladie, déroulement de l'hospitalisation, soins, éventuelles complications, retour à domicile...).

L'inf*irm*ier va reformuler, réexpliquer et compléter les informations reçues par le patient. Il va aider le patient à exprimer ses inquiétudes et s'assurer qu'il a bien compris en quoi consiste le projet thérapeutique qui lui est proposé. Il identifie avec lui d'éventuelles difficultés, notamment en termes de conséquences sur son quotidien, et peut l'orienter vers des acteurs de *soins de support* adaptés : assistants sociaux, diététiciens, psychologues, kinésithérapeutes, associations spécialisées, etc.

L'inf*irm*ier de coordination assure ensuite l'organisation de la prise en charge du patient et coordonne le parcours de soin entre lui, ses proches et les professionnels de l'hôpital et/ ou en ville.

Conseil patient

Lors de cette consultation, il est conseillé de venir accompagné d'un proche qui sera en mesure, si besoin, de poser des questions complémentaires, de mémoriser les échanges ou de prendre des notes.

Question 3

Le patient peut-il solliciter un second avis ?

Pour bien vivre son parcours de soin, le patient doit se sentir en confiance avec son équipe médicale et à l'aise avec les décisions thérapeutiques proposées. La loi lui reconnaît le droit de demander un second avis auprès d'une autre équipe, notamment en cas d'effets secondaires difficiles à vivre, d'échecs thérapeutiques ou de doutes sur les options proposées. Les équipes médicales insuffisamment spécialisées, notamment pour les *tumeurs* rares ou les traitements spécifiques, ont elles-mêmes l'obligation de solliciter l'avis de centres experts en cancérologie.

Cette démarche, encouragée par le Plan cancer et l'INCa, est courante et le patient doit se sentir libre dans sa décision. Il convient toutefois d'en informer son médecin. Pour obtenir ce second avis, le patient peut demander une copie complète de son dossier médical (images, analyses, rapports, comptes-rendus), que l'établissement a l'obligation légale de transmettre sous 15 jours, directement au patient ou au médecin de son choix.

Un second avis n'est cependant pas toujours nécessaire.

Lorsque le patient est en confiance avec son équipe soignante et le traitement proposé, il est utile de rappeler que les décisions thérapeutiques sont discutées en Réunion de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), ce qui contribue à garantir leur qualité.

Pour en savoir plus :
La plateforme privée deuxiemeavis.fr propose ce service : elle permet d'obtenir un second avis médical, notamment sur les cancers, formulé par un médecin référent après analyse des éléments communiqués par les patients. Le service deuxiemeavis.fr est pris en charge par les complémentaires santé partenaires.

2

LES ACTEURS ET DISPOSITIFS DU PARCOURS DE SOIN

Une organisation du soin coordonnée et multidisciplinaire

Les professionnels médicaux qui participent aux traitements des cancers digestifs :

- Chirurgien du cancer ;
- *Oncologue* médical ;
- *Oncologue radiothérapeute* ;
- Hépato gastro-entérologue *oncologue* ;
- Etc.

Les professionnels médicaux et paramédicaux de *soins de support* :

- Médecin de la douleur ;
- Médecin des soins palliatifs ;
- Médecin nutritionniste ;
- Médecin psychiatre ;
- Kinésithérapeute ;
- Psychologue ;
- Assistant social ;
- Esthéticien médico-sociale ou socio-esthéticien ;
- Diététicien ;
- Inf*irm*ier Diplômé d'État spécialisé (*stomathérapeute*, soins palliatifs, douleur, etc.) ;
- Etc

Les professionnels médicaux qui participent aux bilans diagnostiques «paracliniques» et préthérapeutiques:

- Chirurgien du cancer ;
- *Oncologue* médical ;
- *Oncologue radiothérapeute* ;
- Hépato gastro-entérologue *oncologue* ;
- Etc.

Les acteurs et dispositifs de coordination

- Inf*irm*ier d'annonce et de coordination ;
- Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC).

Les professionnels paramédicaux des traitements du cancer

- Inf*irm*ier Diplômé d'Etat (IDE) ;
- Inf*irm*ier de Pratique Avancée (IPA) ;
- Aide-soignant ;
- Etc.

Les dispositifs d'information, de soutien et d'accompagnement

- Lieu d'accueil, d'écoute, d'échange et d'information pour les personnes malades du cancer et leurs proches ;
- Association de patients et/ou d'aidants ;
- Représentant des usagers ;
- Association et fondation spécialisées ;
- Etc.

Lien Ville-Hôpital

- Médecin généraliste ;
- Pharmacien hospitalier et de ville ;
- Inf*irm*ier libéral pour les soins à domicile.

Question 4

En quoi consiste le Programme Personnalisé de Soins (PPS) ?

Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) en cancérologie est remis au patient à la suite de la proposition thérapeutique émise par la Réunion de Concertation Pluridisciplinaires (RCP). Il donne au patient une vision globale de son parcours à venir. C'est généralement l'infirmier d'annonce qui explique le PPS au patient.

Le PPS regroupe des éléments d'information et de planification liés au parcours de soin du patient :

- Dates, lieux et nature des différents traitements (chirurgie, *endoscopie*, *radiothérapie*, etc.) ;
- Bilans à réaliser, examens biologiques, examens radiologiques, consultations... ;
- Les effets indésirables du traitement et des interactions médicamenteuses possibles ;
- Coordonnées des professionnels et des structures impliqués dans l'ensemble des soins ;
- Coordonnées des structures de soutien et d'accompagnement du patient (Espaces d'Information), associations de patients, offre disponible de *soins oncologiques de support*, services médicosociaux, etc.).

Le PPS est un outil d'information propre au patient qui doit l'apporter à chaque rendez-vous.

Le PPS est complété et mis à jour par les professionnels de santé qui l'accompagnent, au fur et à mesure de l'avancée dans le parcours de soin du patient.

Il prend en compte, le cas échéant, des besoins plus spécifiques liés à la situation du patient (âge, handicap, précarité sociale, etc.) en intégrant les acteurs du champ sanitaire, médico-social et social dédiés au patient.

Question 5

Quels sont les *Soins Oncologiques de Support (SOS)* ?

Les *Soins Oncologiques de Support (SOS)* font partie intégrante du parcours de soin des patients atteints d'un cancer. La loi stipule que « tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quel que soit leur lieu de prise en charge, y compris au domicile, avoir accès à des *soins de support* ». Les SOS sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ».

Les soins de support définis par l'INCa en 2016 incluent ceux ayant démontré un impact positif sur l'état de santé des patients.

Ils regroupent également des soins qui améliorent la qualité de vie et le bien-être, même sans effet direct prouvé sur la santé, ni niveau de preuve suffisamment élevé dans le domaine.

Lors de la consultation avec l'infirmier d'annonce, le patient peut évoquer ses difficultés, ses inquiétudes et ses besoins liés à la maladie et à ses répercussions sur sa vie quotidienne. Après cette évaluation, l'équipe médicale propose une Offre de *soins de support*, ajustable tout au long du parcours de soin.

Le « panier des *soins de support* » défini par l'INCa en contient 9. Ils font l'objet d'un remboursement en totalité ou en partie par l'Assurance Maladie.

4 soins « socles » :

- La prise en charge de la douleur. Deux techniques particulières d'analgésie sont prévues dans le panier des *soins de support* : l'hypnoanalgésie (utilisation de l'hypnose thérapeutique dans la gestion des douleurs) et l'analgésie Intrathécale, qui consiste à délivrer des antalgiques dans le Liquide Céphalo Rachidien (LCR). Les soins palliatifs sont inclus dans les *soins oncologiques de support* et constituent à ce titre une modalité de prise en charge du cancer. Ils jouent un rôle essentiel dans la prise en compte et le soulagement de la douleur et des effets secondaires des traitements ;

- la prise en charge diététique et nutritionnelle ;

- la prise en charge psychologique ;

- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle.

5 *soins de support* complémentaires :

- l'activité physique ;

- la préservation de la fertilité ;

- la prise en charge des troubles de la sexualité ;

- les conseils d'hygiène de vie ;

- le soutien psychologique des proches et des aidants.

Un grand nombre d'acteurs de formations variées, professionnels de santé ou non, intervient dans l'Offre de *soins de support*. C'est pourquoi l'équipe médicale adressera le patient à des professionnels référencés, dans l'établissement où il est pris en charge, près de son domicile, ou à des équipes mobiles.

Enfin, le patient peut solliciter directement le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) de son territoire pour bénéficier d'un accès à des aides afin de favoriser son maintien et ses soins à domicile. Les DAC informent, orientent et accompagnent vers un parcours de santé et de vie coordonné entre différents professionnels (de santé, médico-sociaux et sociaux). Le lien vers la cartographie des DAC est renseigné dans l'annuaire, à la fin de ce guide.

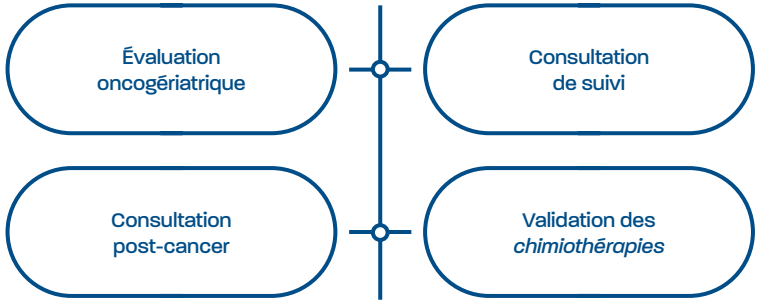


Question 6

Quel est le rôle de l'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) ?

Depuis 2018, l'IPA est un nouveau métier venu renforcer l'Offre de soins pour les patients atteints d'un cancer. Les IPA ne sont pas présents dans tous les hôpitaux. Ils occupent des fonctions différentes selon la structure hospitalière. Toutefois, ils travaillent toujours en étroite collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale. C'est l'*oncologue* qui oriente le patient vers l'IPA : les deux professionnels assurent conjointement le suivi du patient.

L'IPA peut intervenir dans différents champs tels que :



L'IPA a un droit de prescription, ce qui lui permet d'être autonome dans ses consultations et de mettre en place des actions de prévention. Il informe l'*oncologue* de tout changement de situation. Il peut facilement être contacté tout au long du parcours de soin des patients afin de répondre au mieux à toutes les problématiques liées aux traitements.

Question 7

Quel lien ville - hôpital ?

Le médecin traitant est informé et présent tout au long du parcours du patient. Il faut notamment le consulter pour certaines formalités: établissement du protocole de soin dans le cadre de l'Affection de Longue Durée (ALD), les arrêts de travail, le mi-temps thérapeutique, ainsi que pour les divers certificats médicaux et questionnaires de santé qui peuvent être demandés au patient. L'ALD regroupe des maladies nécessitant des soins longs et des traitements coûteux. Le cancer étant inclus dans cette catégorie, les soins sont donc pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie, selon le tarif de remboursement de la Sécurité sociale.

Avant ou après le début du traitement, une consultation avec un pharmacien hospitalier peut être proposée. Elle est appelée « consultation de conciliation ».

Ce dernier vérifie les traitements en cours pour d'autres pathologies (diabète, épilepsie, hypertension, etc.), ainsi que la consommation de produits (compléments alimentaires, tisanes à base de plantes ou vitamines).

À l'issue de cette consultation, il contacte le pharmacien d'officine pour partager les informations utiles à la coordination des soins.

L'objectif est de s'assurer que les traitements et produits consommés n'interfèrent pas avec l'efficacité ou la tolérance du traitement anticancéreux.

Les résultats de cette analyse sont transmis à l'*oncologue*, qui peut adapter le traitement ou le suivi si nécessaire. L'*oncologue* peut contacter le médecin spécialiste concerné (cardiologue, neurologue, etc.) afin d'envisager une alternative, si un traitement risque d'interférer avec l'efficacité de la prise en charge.

Le médecin traitant, le pharmacien de ville, et éventuellement l'infirmier libéral que le patient aura choisi pour ses soins à domicile, l'accompagneront tout au long de son parcours de soin. Ils se coordonnent et communiquent entre eux si nécessaire.

Question 8

Existe-t-il d'autres suivis médicaux ?

Lorsqu'on est atteint d'un cancer, il est important de ne pas négliger ses autres suivis médicaux (vaccination, bilans dentaires, ophtalmologiques, *dépistage*, etc.) pour plusieurs raisons importantes :

1. Préserver sa santé globale et renforcer son système immunitaire

- Les traitements anticancéreux comme la *chimiothérapie* et la *radiothérapie* affaiblissent le système immunitaire, rendant les patients plus vulnérables aux infections. Les vaccinations et autres mesures de prévention aident à éviter des maladies qui pourraient compliquer le traitement ou prolonger la récupération. Un bilan des vaccinations devra être réalisé avec les médecins.

2. Éviter les complications secondaires liées au traitement

- Santé dentaire : certains traitements peuvent entraîner une sécheresse buccale, des infections et des inflammations des gencives. Un suivi régulier avec un dentiste permet d'identifier et de traiter ces problèmes avant qu'ils ne deviennent graves ;

- Santé ophtalmologique : certains traitements peuvent affecter la vision. Des contrôles réguliers permettent de détecter des troubles potentiels et d'adapter sa prise en charge pour réduire l'inconfort ou prévenir des problèmes de vue durables.

3. Assurer une bonne qualité de vie pendant et après le traitement

- Un suivi de santé global contribue à maintenir une bonne qualité de vie et un bien-être physique et mental. En prenant soin de tous les aspects de sa santé, on peut mieux gérer les effets secondaires et garder de l'énergie pour faire face à son traitement et à sa récupération.

4. Anticiper et gérer les effets secondaires

- Les bilans permettent de suivre les effets secondaires potentiels de ses traitements sur d'autres systèmes du corps, comme le foie, les poumons, les reins et le coeur. Des suivis réguliers permettent d'ajuster ses traitements si d'autres complications médicales surviennent ;

Un suivi médical global contribue à accompagner le patient dans son parcours de soin et à limiter les risques de complications.

Question 9

Quels sont les rôles et défis des aidants pour le patient ?

Un aidant est une personne non professionnelle (membre de la famille, conjoint, ami) qui accompagne le patient dans son parcours de soin. Son rôle est essentiel au bien-être du patient et couvre plusieurs dimensions :

Rôles et fonctions d'un aidant :

- Soutien émotionnel : écoute, encourage et réconforte face à l'angoisse et aux doutes ;
- Accompagnement pratique : aide aux activités quotidiennes et aux rendez-vous médicaux ;
- Assistance médicale de base : Bien qu'il ne soit pas un professionnel de santé, l'aidant peut apprendre certains gestes de soins simples, comme la gestion des médicaments, la surveillance de symptômes particuliers, le changement de poche de *stomie*, afin de soutenir le patient au quotidien ;
- Coordination des soins : aide à la compréhension du parcours, à la gestion des rendez-vous et des démarches administratives ;
- Soutien logistique et financier : gère les aspects financiers comme les frais médicaux ou les aides disponibles ;
- Adaptation du cadre de vie : réorganise l'espace de vie du patient en fonction de ses besoins, pour lui garantir confort et sécurité.

Enjeux et défis de l'aidant en cancérologie

Le rôle de l'aidant, bien qu'essentiel, peut peser sur son équilibre personnel. Pour le soutenir, plusieurs dispositifs existent : consultations de soutien, groupes de parole, associations et aides financières ou logistiques.

Il est fondamental que l'aidant soit reconnu et accompagné dans cette mission.

Pour en savoir plus :
Un document très complet intitulé Un guide destiné à l'aidant d'une personne souffrant d'un cancer colorectal, traitant des aspects médicaux, psychologiques, sociaux, pratiques, financiers, etc. est en accès libre sur le site de Digestive Cancers Europe (DiCE) disponible dans l'annuaire.

Question 10

Quels sont les dispositifs d'information, de soutien et d'accompagnement ?

Dans certains établissements de santé, il existe un lieu de rencontre ouvert, accessible à tous et sans rendez-vous. Il est tenu par des accompagnateurs en santé. Il permet de s'informer, d'être écouté, conseillé et orienté vers des associations ou structures partenaires qui peuvent apporter une aide complémentaire.

Les **associations de patients** réunissent des bénévoles ayant une expérience personnelle du cancer. Leur engagement repose sur le partage de cette expérience vécue, dans le but d'apporter du soutien et du sens à ceux qui traversent cette période particulière en tant que patients. Pour garantir la qualité de l'information et de l'accompagnement proposés, ces associations s'appuient sur un conseil scientifique composé de professionnels de santé. Les associations de patients en lien avec les cancers digestifs sont Albi, Espoir Pancréas, Mon Réseau Cancer Colorectal, *Syndrome de Lynch* France, APTED ainsi que l'AFNP pour les patients atteints de *neuropathies périphériques*. Leurs coordonnées sont disponibles dans l'annuaire.

Dans chaque établissement de soin, il est possible de contacter un **Représentant des Usagers (RU)**. Les RU portent la parole et défendent les droits des usagers du système de santé. Ils sont à l'écoute des patients et des aidants, et en mesure de faire remonter les besoins et les manques exprimés. Pour les contacter, leurs coordonnées sont disponibles dans le livret d'accueil, sur le site Internet de l'établissement de santé ou dans un lieu de rencontre lorsqu'il en existe un.

Les **patients partenaires**, présents depuis quelques années dans certains établissements de santé, interviennent à différents moments du parcours de soin pour accompagner les patients. Leur rôle repose sur la reconnaissance d'un savoir issu de leur propre vécu de la maladie. En partageant cette expérience, ils contribuent à mieux informer et soutenir les personnes concernées.

3

LA RECHERCHE



La **recherche fondamentale** est menée par des chercheurs, souvent en milieu académique. À partir des connaissances déjà disponibles et de leurs observations, ils formulent des questions et des hypothèses sur ce qui reste inconnu. Ces chercheurs contribuent à accroître les connaissances dans un domaine, sans préoccupation pratique immédiate.

La **recherche appliquée** vise à trouver des solutions pratiques à des problèmes pratiques. La **recherche clinique** en fait partie : elle a pour objectif le développement d'un nouveau médicament, d'un nouveau dispositif médical ou d'une nouvelle méthode de diagnostic ou de suivi d'une maladie.

La **recherche clinique** comprend l'ensemble des *essais cliniques* menés chez l'homme, et permet :

- de tester de nouveaux médicaments (ou dispositifs médicaux) en vue d'une **Autorisation de Mise sur le Marché (AMM)** : c'est la **recherche clinique industrielle**. Elle est généralement menée par un laboratoire pharmaceutique ;

- de comparer des stratégies de soin existantes ou des techniques de diagnostic existantes, afin de les optimiser ou de les harmoniser : c'est la **recherche clinique académique**. Elle est menée par un laboratoire de recherche public ou un hôpital.

En France, la **recherche clinique** est encadrée par la loi Jardé.

Question 11

Qu'est-ce qu'un *essai clinique* ?

Un *essai clinique* est une recherche faite auprès de patients pour évaluer scientifiquement la valeur d'un nouveau traitement ou d'une nouvelle modalité de soin.

Il permet aux patients, de bénéficier de nouveaux traitements encore indisponibles en dehors de ces *essais cliniques* et aux médecins, de développer les traitements de demain.

Voici, en quelques mots, la stratégie utilisée pour le développement de nouveaux traitements :

• dès qu'une molécule prometteuse est identifiée comme potentiel futur médicament par un laboratoire de recherche et que les études précliniques sont réalisées (en culture cellulaire et chez l'animal), les essais thérapeutiques de *phase I* peuvent commencer. Ils s'adressent aux patients pour lesquels aucun traitement efficace n'est disponible. Le but de ces essais est de déterminer les doses tolérées, la toxicité du traitement testé et d'obtenir les premiers éléments de son activité antitumorale. L'évaluation s'adresse à un nombre réduit de malades (10 à 40) ;

• les études de *phase II* cherchent ensuite à vérifier que le traitement est actif. Cette phase vise à apprécier son efficacité, déterminer la dose optimale (posologie) et à analyser les effets secondaires. Elle s'adresse à un groupe plus nombreux que celui de la *phase I* ;

• Les études de *phase III* sont essentielles pour comparer un nouveau traitement aux références existantes ou à un placebo. Elles impliquent un grand nombre de patients et sont randomisées : le traitement est attribué de manière aléatoire, sans intervention du médecin. Le patient ignore quel traitement il reçoit, et parfois le médecin aussi.

Les essais thérapeutiques sont encadrés par une réglementation spécifique, définie par la loi Jardé. Celle-ci établit le cadre juridique des recherches impliquant la personne. Avant leur mise en oeuvre, ces essais doivent obtenir l'approbation d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) et être déclarés aux autorités compétentes, tant françaises qu'européennes.

L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) est chargée de garantir la sécurité des participants. Par ailleurs, la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) veille au respect de la confidentialité des données. Enfin, ces recherches doivent se conformer aux Bonnes Pratiques Cliniques (BPC), qui assurent la qualité et l'éthique des procédures.

Le patient doit recevoir une lettre d'information et signer avec son médecin un formulaire de consentement éclairé avant d'entrer dans l'essai clinique retenu. Sa participation est donc totalement volontaire. Il peut quitter l'essai à tout moment, sans que cela n'affecte l'implication de l'équipe médicale dans son traitement.

Question 12

Quels sites pour se renseigner sur les essais en cours ?

Pour connaître les essais en cours, vous pouvez consulter les sites institutionnels suivants :

Registre des essais cliniques, INCa :
https://www.cancer.fr/professionnels-de-la-recherche/nos-actions-de-recherche/recherche-clinique/le-registre-des-essais-cliniques/registre-des-essais-cliniques

Carte des essais cliniques de l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) :
https://euclinicaltrials.eu/search-for-clinical-trials/trial-map/?lang=fr

Registre des essais cliniques, Unicancer :
https://www.unicancer.fr/fr/espace-recherche/la-recherche-clinique/les-essais-cliniques-unicancer/

Fédération Francophone de Cancérologie Digestive (FFCD) :
https://www.ffcd.fr/index.php/recherche/essais-therapeutiques

GERCOR :
http://www.gercor.com/Etude/6/

4

LES ADMINISTRATIONS ET ACTEURS DU REMBOURSEMENT DES SOINS : AIDES ET DROITS

Question 13

Que couvrent l'Assurance Maladie, la complémentaire santé et les autres assurances ?

Les cancers font partie des maladies graves prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Ils sont considérés comme une Affection de Longue Durée (ALD). Cette prise en charge à 100 % couvre les frais des consultations, des examens de diagnostic et de suivi, des hospitalisations, des traitements (*chimiothérapie*, *radiothérapie*, médicaments associés), ainsi que les frais de soin associés : inf*irm*ier, kinésithérapie, etc.

La demande de prise en charge à 100 % doit être effectuée sur un formulaire spécial dès que le diagnostic est posé par le médecin généraliste référent. Le chirurgien ou l'oncologue ne sont plus autorisés, sauf en cas d'absence de médecin traitant, à remplir le formulaire.

La prise en charge est rétroactive au jour du diagnostic. Cependant, elle ne couvre pas certaines exigences sollicitées par le patient, et habituellement non remboursées (ex : demande d'une chambre particulière).

Les complémentaires santé apportent une couverture complémentaire qui dépend du contrat du patient. S'il souhaite être traité loin de son domicile parce qu'il pense être mieux soigné ou parce qu'il est mieux aidé par son entourage, l'Assurance Maladie ou la complémentaire santé peuvent limiter les remboursements sur la base des déplacements qui auraient été effectués s'il était traité dans le centre le plus proche de son domicile.

Cependant, si un traitement ne peut être effectué à proximité du domicile du patient, par exemple parce qu'il n'est pas disponible dans le centre de proxmité ou s'il doit être réalisé dans certaines conditions particulières (protocoles de recherche expérimentaux), la prise en charge dans un centre plus éloigné du domicile est alors complète mais nécessite en général l'accord préalable de la caisse d'Assurance Maladie.

Si le patient doit être hospitalisé en urgence dans un autre hôpital que celui où il est suivi, la prise en charge est dans ce cas systématiquement complète.

En fin de parcours de soin, le patient bénéficie d'un ensemble de bilans et consultations prescrits par son *oncologue* ou son médecin traitant en fonction de ses besoins, jusqu'à 12 mois après la fin du traitement, dans la limite d'un montant de 180 euros par an :

- un bilan fonctionnel et motivationnel pouvant donner lieu à l'élaboration d'un projet d'Activité Physique Adaptée (APA) ;
- un bilan nutritionnel et/ou psychologique ;
- des consultations de suivi nutritionnel et/ou psychologique dédiées.

Au maximum, 6 consultations peuvent être prescrites.

Prise en charge des pratiques thérapeutiques non conventionnelles

Cancer ou non, les pratiques de soin non conventionnelles ne sont pas remboursées par la Sécurité sociale. Il existe toutefois une exception concernant l'acupuncture, qui fait l'objet d'un diplôme reconnu nationalement, et dont le recours est de plus en plus courant, notamment pour traiter certains effets secondaires liés à la *chimiothérapie*. La Sécurité sociale rembourse à hauteur de 70 % une consultation, à condition qu'elle soit pratiquée par un médecin conventionné et dans le cadre d'un parcours de soin coordonné.

Le droit à l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

La Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) est la structure en charge du traitement de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Elle peut être accordée aux personnes ayant subi une diminution de leurs capacités dans leur vie quotidienne et professionnelle du fait de leur cancer. Certaines conditions supplémentaires, notamment liées à la situation financière, sont à remplir. Une demande peut être faite en ligne sur le site de la MDPH du département du patient.

Convention s'assurer et emprunter avec un Risque Aggravé de Santé (AERAS) : comment bénéficier du droit à l'oubli à la suite d'un cancer ?

Le droit à l'oubli permet désormais à des milliers de personnes ayant souffert d'un cancer d'accéder à un emprunt immobilier aux mêmes conditions que les autres citoyens. La convention AERAS encadre notamment le droit à mentionner leur ancienne maladie dans le questionnaire de santé. Cette convention propose également une grille de référence (GRA) qui recense les pathologies pour lesquelles, après un certain délai propre à chacune, l'assurance emprunteur peut être accordée sans surprime ni exclusion de garantie, ou dans des conditions proches de celles du marché standard.

Plus récemment, la loi du 28 février 2022 a introduit la possibilité de résilier à tout moment une assurance emprunteur. Elle a également proposé deux nouvelles mesures : la suppression du questionnaire médical pour la souscription d'une assurance emprunteur sous certaines conditions (en vigueur depuis le 1er juin 2022) et l'introduction du droit à l'oubli pour les pathologies cancéreuses et l'hépatite virale C, à partir de 5 ans à compter de la fin du protocole thérapeutique et en l'absence de rechute (en vigueur depuis le 2 mars 2022).

Pour en savoir plus :
mdphenligne.cnsa.fr

Pour en savoir plus :
aeras-infos.fr/sites/aeras/accueil.html

Question 14

Quels sont les aménagements possibles pour concilier maladie et vie professionnelle ?

En France, les patients atteints d'un cancer bénéficient de plusieurs dispositifs visant à les soutenir sur le plan professionnel, que ce soit dans le secteur privé ou public.

Dès l'annonce de la maladie, le patient peut bénéficier d'un arrêt de travail pour une durée définie et qui pourra être prolongée par son médecin.

Il n'est pas tenu d'informer son employeur de la nature de sa maladie, conformément au secret médical. Ce dernier ne peut en aucun cas obtenir cette information, ni par le médecin traitant de son salarié, ni par tout autre professionnel de santé.

L'employeur est dans l'obligation de maintenir le poste, et dans la mesure du possible, de proposer au patient une solution de reclassement en cas d'incapacité à reprendre le travail dans des conditions normales.

Pour certains patients, la fatigue physique et psychologique ne permet pas d'exercer un emploi. Pour d'autres, le travail est une aide pour lutter contre le cancer : il est possible de rester en activité tout en intégrant quelques aménagements dans sa vie professionnelle.

Entre maintien de son travail et arrêt total de son activité, il existe plusieurs niveaux d'aménagements qui peuvent, selon le contexte, être négociés par le médecin du travail avec l'employeur du patient :

- L'arrêt de travail ;
- À la fin d'un arrêt de travail, bénéficier d'un temps partiel thérapeutique ;
- Bénéficier d'une pension d'invalidité et travailler à temps partiel ;
- Solliciter la reconnaissance du statut de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ;
- Bénéficier d'autorisations d'absence dans le cadre de l'ALD (Affectation de Longue Durée) ;
- Effectuer une partie de ses missions en télétravail ;
- Garder la même activité avec un aménagement des horaires ;
- Le cas échéant, réduire ou aménager ses déplacements pour limiter la fatigue ;
- Changer de fonction au sein de la même entreprise pour réduire le stress ;
- Etc.

La décision de poursuite de son activité est prise avec le médecin, en concertation avec le médecin du travail. Ce dernier joue un rôle d'aidant et de conseiller, aussi bien auprès du malade que de l'employeur. Il est tenu au secret professionnel et peut imposer certains changements à l'employeur. Dans tous les cas, la décision du patient n'est pas forcément définitive et peut évoluer au fur et à mesure de son parcours de soin.

Dans le secteur public, des dispositions particulières existent également, notamment pour les fonctionnaires, qui peuvent bénéficier de congés spécifiques liés à l'état de santé, tels que le congé de longue maladie ou de longue durée, pour traiter des pathologies graves comme le cancer.

En plus d'aides financières spécifiques, l'Assurance Maladie prévoit un accompagnement spécifique pour les artisans, commerçants et professionnels libéraux, qui consiste à les conseiller par rapport à leur situation et aux nouvelles contraintes qui s'imposent à eux. La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), l'Affection de Longue Durée (ALD) et le temps partiel thérapeutique peuvent également s'appliquer pour les personnes indépendantes, par le déblocage/ l'accord d'aides financières.

L'institut National du Cancer a créé un guide sur le sujet « cancer : retour et maintien à l'emploi ».

L'AGEFIPH est chargée de soutenir le développement de l'emploi des personnes handicapées. Elle propose des services et aides financières pour les entreprises et les personnes.

Enfin, des associations de patients peuvent apporter des conseils grâce à leur propre expérience et vécu.

Question 15

Travail et cancer : quelles sont les avancées ?

Depuis 2014, la loi permet aux salariés de faire don de leurs jours de congés non utilisés à des collègues qui en ont besoin, comme les proches aidants de personnes atteintes d'un cancer.

En 2024, l'Institut National du Cancer (INCa) a publié une charte Cancer et Emploi à destination des entreprises. Cette charte, élaborée en partie par l'INCa, propose aux entreprises signataires, 11 engagements pour améliorer l'accompagnement des salariés touchés par le cancer et promouvoir la santé.

Elle est structurée autour de 4 thèmes d'amélioration :

- accompagner le salarié dans le maintien et le retour à l'emploi ;
- former et informer les parties prenantes de l'organisation ;
- promouvoir la santé ;
- évaluer et partager.

Pour en savoir plus :
agefiph.fr

Question 16

À quoi sert Mon espace Santé ?

Mon espace santé est une plateforme numérique proposée par l'Assurance Maladie et le ministère de la Santé, créée en janvier 2022.

Elle est destinée aux assurés sociaux et aux bénéficiaires de l'Aide Médicale d'Etat (AME), et offre plusieurs services, notamment une messagerie sécurisée entre professionnels et usagers, le Dossier Médical Partagé (DMP) et un agenda santé pour la gestion des rendez-vous médicaux.

Mon espace santé a pour objectif de faciliter le dépôt des informations de santé propres à chacun et de les partager aux professionnels de santé qui interviennent dans l'accompagnement. Pour l'assuré, la plateforme devient en quelque sorte un carnet de santé numérique.

Dans le cas d'une pathologie lourde comme le cancer, la plateforme se révèle très utile pour gérer le volume de pièces administratives et médicales, ainsi que leur partage avec l'ensemble des professionnels de santé qui interviennent dans le parcours de soin du patient.

Pour en savoir plus :
monespacesante.fr

Lexique

Lexique

a

Adénocarcinome lieberkühnien : *tumeur* maligne développée aux dépens d'un épithélium glandulaire.

Adénome : *tumeur* bénigne développée aux dépens d'une glande.

Adjuvant : dans le traitement du cancer, un adjuvant se dit d'un traitement secondaire, utilisé pour renforcer l'action de la thérapie principale. Par exemple, dans le cas du cancer du côlon, un traitement complémentaire par *chimiothérapie* sera effectué en plus du traitement chirurgical pour éliminer toute dissémination tumorale.

ADN : support de l'information génétique, appelée génome, permettant le développement, le fonctionnement et la reproduction des êtres vivants.

ADN tumoral circulant : ADN des cellules tumorales qui se trouvent dans la circulation sanguine.

Agence Régionale de Santé (ARS) : structures chargées d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système. Elles définissent et mettent en oeuvre la politique de santé en région, au plus près des besoins de la population.

Allèle : une des différentes versions qui peuvent exister d'un même gène. Chaque gène possède 2 allèles : une copie venant de la mère, une copie venant du père.

Angiogenèse : formation, développement des vaisseaux.

Anticorps : protéine fabriquée par les cellules du système immunitaire pour reconnaître et neutraliser des substances étrangères à l'organisme, comme des bactéries, des virus ou des cellules tumorales.

Antigène : substance étrangère à l'organisme (fragment de virus, bactérie, cellule tumorale) reconnue par le système immunitaire, qui déclenche en réponse la production d'anticorps.

Antigène Carcino-Embryonnaire (ACE) : cette substance (constituée de protéines et de sucres), normalement présente en faible quantité dans l'organisme, inférieure à 5 nanogrammes par mL, sert souvent d'alerte pour repérer le cancer du côlon et du rectum quand son taux est élevé.

Antimétabolite : substance médicamenteuse capable de s'opposer à la division cellulaire et de tuer les cellules.

Apoptose : mort cellulaire programmée.

ARN : acide nucléique essentiel dans le transport du message génétique et la synthèse des protéines.

Ascite : état médical qui se caractérise par une accumulation anormale de liquide dans la cavité abdominale.

Ascite : état médical qui se caractérise par une accumulation anormale de liquide dans la cavité abdominale.

b

Bénin, bénigne : se dit d'une *tumeur* qui n'est pas cancéreuse, contrairement à une *tumeur* maligne.

Bilan d'extension : ensemble d'examens médicaux destinés à évaluer l'étendue d'un cancer et la présence ou non de métastases dans d'autres organes.

Biologie moléculaire : étude du fonctionnement des gènes : comment l'ADN est copié, lu et traduit en matériel génétique par la cellule.

Biomarqueurs : indicateur mesurable permettant de distinguer un état médical normal d'un état pathologique ou d'une réponse à un traitement thérapeutique. Il peut s'agir d'une caractéristique clinique ou biologique (ADN ou protéines).

Biopsie : prélèvement d'un fragment d'organe ou de *tumeur* dans le but de le soumettre à l'examen microscopique.

BRAF et MEK : enzymes/protéines qui interviennent dans la cellule comme un signal (entre autres un signal de multiplication cellulaire).

c

Cæcum : poche correspondant à la première partie du côlon, faisant suite à l'iléon de l'intestin grêle.

Capécitabine : médicament de la *chimiothérapie* administrée par voie orale, utilisée notamment dans certains cancers digestifs et du sein. Il permet de bloquer la multiplication des cellules cancéreuses.

Catheter : tube mince et flexible inséré dans le corps pour différentes raisons médicales.

Chimiothérapie : traitement comportant l'administration de médicaments qui agissent sur les cellules cancéreuses, soit en les détruisant, soit en les empêchant de se multiplier.

Cholangite sclérosante : inflammation et cicatrisation progressive des voies biliaires à l'intérieur ou à l'extérieur du foie, entraînant leur destruction et aboutissant à une cirrhose biliaire.

Chromoendoscopie : application de la coloration des épithéliums lors de l'examen endoscopique reposant en pratique sur des colorants absorbés ou de contraste.

Chromosome : structure constituée d'ADN et de protéines.

Cœlioscopie : technique chirurgicale qui permet, par une petite ouverture de la paroi de l'abdomen, d'observer l'intérieur de la cavité abdominale ou pelvienne et d'intervenir sur les organes.

Colectomie : ablation d'une partie du côlon.

Coloscopie : examen de référence pour explorer les voies colorectales, qui utilise un fibroscope à vision axiale pour examiner le côlon.

Colostomie : intervention chirurgicale consistant à relier une partie du côlon à la peau de l'abdomen afin d'évacuer les selles dans une poche, généralement après une atteinte du côlon. Elle peut être temporaire ou permanente.

Congénitale : se dit d'une maladie ou anomalie qui est apparue in utero et est présente dès la naissance.

Consultation d'oncogénétique : consultation proposée aux personnes dont plusieurs membres de la famille ont eu des cancers de même type. Elle servira à déterminer si les cancers qui se répètent dans une même famille sont dus au hasard ou à un risque génétique. Elle permettra de réaliser un *dépistage* précoce, et de proposer un suivi et un accompagnement personnalisé.

d

Dépistage : test visant à détecter la présence d'une maladie à un stade précoce chez des personnes en bonne santé et qui ne présentent pas encore de symptômes apparents.

Dissémination tumorale : séquence d'événements qui aboutit à la colonisation par les cellules cancéreuses d'un tissu à distance de la *tumeur* primaire.

Duodénum : première partie de l'intestin grêle qui reçoit la nourriture partiellement digérée venant de l'estomac.

e

Echoendoscopie : méthode d'exploration et d'imagerie médicale en gastro-entérologie qui associe l'échographie et l'endoscopie pour l'examen du tube digestif.

Échographie : méthode d'exploration médicale, au moyen d'ultrasons, de divers organes du corps.

Embolie : obstruction brusque d'un vaisseau sanguin par un corps étranger, un caillot (embole).

Endoscopie : intervention lors de laquelle on utilise un endoscope pour examiner ou traiter des organes ou des structures à l'intérieur du corps. La plupart des endoscopes sont des tubes minces et creux munis d'une lumière à une extrémité.

Enzyme : protéine présente dans les cellules et qui a pour fonction de faciliter les réactions chimiques qui s'y produisent.

Épithélium : catégorie de tissus biologiques (ensemble de cellules assurant la même fonction) tapissant les différents compartiments de l'organisme. Ils forment ainsi une interface entre l'extérieur et l'intérieur, assurant, selon leur structure, un rôle de protection et d'échange ou de sécrétion.

Erythropoïétine : facteur de croissance qui stimule principalement la production de globules rouges.

Essai clinique : recherche qui teste l'efficacité de nouvelles méthodes d'imagerie, de prévention, de diagnostic ou de traitements de maladies humaines.

Étiologie : l'étude des causes et des facteurs d'une maladie.

Lexique

Examen anatomopathologique : désigne l'analyse à l'œil nu, puis au microscope, d'un prélèvement (cellules, ou tissus) d'un organe.

Exérèse : ablation chirurgicale d'un organe inutile ou nuisible à l'organisme ou d'un corps étranger.

Extension locorégionale : propagation d'une *tumeur* au-delà de son site d'origine vers les tissus voisins et les *ganglions* lymphatiques proches, tout en restant limitée à une zone régionale.

f

Fibroscopie : examen de référence pour explorer les voies digestives hautes, c'est-à-dire l'œsophage, l'estomac et le duodénum.

g

Ganglions lymphatiques : petits organes du système immunitaire, constitués de lymphocytes, qui aident à combattre les infections. Ils sont répartis dans tout le corps (cou, aisselles, aine, poitrine, abdomen).

Génome : le génome d'une espèce correspond à son patrimoine génétique. Le génome humain est composé d'ADN, contenant des unités que l'on appelle gènes. Le génome humain contient environ 25 000 gènes.

h

Hamartomateux : Se dit d'une lésion bénigne formée d'un mélange désorganisé de tissus normalement présents dans l'organe concerné : elle résulte d'une anomalie du développement, sans caractère cancéreux, mais peut parfois gêner le fonctionnement de l'organe.

Helicobacter pilori : bactérie pathogène présente dans la muqueuse gastrique, pouvant être à l'origine de cancers de l'estomac. La contamination par Helicobacter pylori s'effectue généralement pendant l'enfance et persiste toute la vie en l'absence de traitement pour l'éradiquer.

i

Imagerie par Résonnance Magnétique (IRM) : examen indolore, permettant d'obtenir des images de l'intérieur du corps humain, en 2 ou 3 dimensions. On le prescrit notamment pour visualiser les «tissus mous» (cerveau, moelle épinière, viscères, muscles etc.) mais aussi les os et articulations.

Immunothérapie : traitement consistant à renforcer les défenses immunitaires d'un patient, soit en stimulant les cellules compétentes capables de détruire les cellules tumorales, soit en combattant la tolérance immunitaire liée au cancer en inhibant les récepteurs qui bloquent l'action de ces cellules immunitaires (cellules T).

k

KRAS (v-Ki-ras2 Kirsten rat sarcoma viral oncogene homolog) : gène tumoral.

Kyste dermoïde : *tumeur* bénigne qui se développe le plus fréquemment dans l'ovaire.

Kyste épidermoïde : cavité fermée située dans la couche sous-cutanée (sous la peau) et contenant une substance liquide ou solide secondaire à l'enclavement d'une minuscule parcelle d'épiderme (couche superficielle de la peau).

l

Laparotomie : incision de la paroi abdominale permettant au chirurgien d'avoir accès à la cavité abdominale.

Lavement baryté : sulfate de baryum utilisé dans un lavement comme produit de contraste en radiologie digestive en raison de son opacité aux rayons X.

Leucopénie : diminution du nombre des globules blancs dans le sang.

Lymphe : liquide incolore qui remplit les vaisseaux lymphatiques.

Lymphocyte : font partie de la famille des leucocytes (globules blancs). On les retrouve dans le sang, la moelle osseuse (où ils sont produits) et les tissus lymphoïdes (rate, *ganglions* lymphatiques). Ils ont un rôle majeur de défense contre les infections, dans le système immunitaire.

m

Maladie de Crohn : maladie inflammatoire du tube digestif.

Malin, maligne : désigne une *tumeur* cancéreuse, capable d'envahir les tissus voisins et de métastaser dans d'autres organes.

Marqueurs tumoraux : substances chimiques produites par les cellules dont la présence peut être en lien avec l'existence d'un cancer.

Mésorectum : tissus situés dans la proximité immédiate du rectum (vessie, prostate, vagin, utérus).

Métastases : foyers tumoraux secondaires d'une affection, disséminés par voie lymphatique ou sanguine à partir d'un foyer tumoral primitif.

Méthylation : processus chimique où un groupement de molécules appelé "méthyle" se fixe sur l'ADN ou sur des protéines, ce qui peut activer ou désactiver certains gènes.

Micro-Satellite Instable (MSI) : certaines parties répétitives de l'ADN, appelées micro-satellites, deviennent instables lorsque le système de réparation de l'ADN (MMR) ne fonctionne pas correctement. Cette instabilité, appelée MSI, est fréquente dans certains cancers, notamment ceux du côlon, de l'estomac, de l'endomètre, et d'autres encore.

Monoclonal : qui appartient à une même lignée de cellules ; un anticorps est dit monoclonal lorsqu'il a été produit de façon industrielle, par une seule lignée de cellules (le clone).

Mutation : altération d'un gène.

Mutation biallélique : mutation qui se produit sur les deux allèles d'un même gène.

n

Nécrose : mort cellulaire non programmée.

Neoadjuvant : traitement préalable au traitement principal.

Néoplasie : développement anormal et incontrôlé des cellules.

Neuropathies périphériques : lésions des nerfs périphériques, généralement causées par les traitements, se manifestant par des picotements, engourdissements ou douleurs dans les mains et les pieds.

Neutropénie : désigne la baisse des globules blancs. Les globules blancs aident à combattre les infections et les maladies. Quand leur nombre est bas, le risque infectieux est plus élevé.

Numération Formule Sanguine (NFS) : Examen sanguin courant qui mesure la quantité et les caractéristiques des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Il permet d'évaluer l'état général de santé et de détecter des anomalies comme une infection, une anémie ou un trouble de la coagulation.

o

Oncogènes : gènes favorisant la survenue des cancers.

Oncologue : médecin généralement responsable des soins aux patients atteints d'un cancer. Les oncologues sont experts dans l'étude et le traitement de tumeurs. Ils sont spécialisés dans la *chimiothérapie* et se chargent de la prescription et du suivi du traitement.

Ostéome : *tumeur* bénigne constituée de tissu osseux.

Oxaliplatine : dérivé du platine utilisé en *chimiothérapie* pour bloquer la réplication des chromosomes.

p

Péritoine : membrane fine qui enveloppe les organes localisés dans l'abdomen, tels que l'estomac, les intestins, le foie et les ovaires.

PET-scan (ou TEP) : technique d'imagerie qui étudie l'activité métabolique des tissus en injectant un dérivé radioactif du sucre, consommé de façon excessive par les cellules tumorales. Cet examen est complémentaire à la radiographie, à l'échographie, à l'IRM, au scanner, qui sont des techniques d'imagerie anatomique.

Lexique

PFAS : substances chimiques dénommées « polluants éternels » du fait de leur persistance dans l'environnement, elles sont utilisées dans de nombreux secteurs d'activités en raison de leurs propriétés (antiadhésifs, ignifuges, antitaches, imperméabilisants, résistants aux fortes chaleurs...).

Pharmacocinétique : étude du devenir du produit à l'étude dans l'organisme.

Pharmacodynamie : description des effets qu'un principe actif produit sur l'organisme. C'est l'étude détaillée de l'interaction entre récepteur et substance active.

Pharmacogénétique : étude de l'influence des caractéristiques génétiques d'un individu sur sa manière de réagir à un médicament.

Pharmacogénomique : a pour objet l'étude des effets des gènes sur la réponse aux médicaments.

Phase I-II-III : Dans un essai clinique, les études de phase I ont pour but de déterminer la dose thérapeutique en définissant la dose maximale tolérable ; les études de phase II ont pour but d'évaluer l'efficacité potentielle d'un médicament pour une pathologie particulière et les études de phase III sont destinés à comparer le nouveau médicament à un traitement standard afin de déterminer son efficacité.

Phénotype : décrit l'ensemble des caractères observables d'un individu.

Phlébite : formation d'un caillot de sang (thrombus) dans une veine.

Polynucléaires neutrophiles : variété de globule blanc responsable des réactions de défense de l'organisme.

Polypes : nom donné à des tumeurs généralement bénignes, fibreuses ou muqueuses, s'implantant par un pédicule dans une cavité naturelle.

Polypose : maladie constituée par le développement de polypes multiples.

Probiotique : micro-organismes vivants qui peuvent apporter un bénéfice au fonctionnement de l'organisme. Il s'agit essentiellement de bactéries (bifidobactéries, lactobacilles, lactocoques...), et aussi de levures (saccharomycètes).

Prodrogue : Médicament administré sous une forme inactive : il devient actif après transformation par l'organisme. Elle est conçue pour améliorer l'efficacité, la tolérance ou la biodisponibilité du traitement.

Prurit : sensation désagréable de démangeaison de la peau qui peut toucher plusieurs parties du corps.

r

Radiofréquence : destruction de tissu par la chaleur libérée par les micro-ondes produites par une électrode reliée à un générateur.

Radiothérapeute : médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayons qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie).

Radiothérapie : traitement du cancer par irradiation. La radiothérapie peut être externe (traitement avec appareil de radiothérapie) ou interne, comme la curiethérapie.

Recherche translationnelle : recherche qui vise à transformer les découvertes faites en laboratoire en applications concrètes pour les patients, comme de nouveaux tests, traitements ou stratégies de prévention.

Récidive : nouvelle offensive du cancer, à l'endroit d'origine de la *tumeur* primaire ou à un autre endroit, après avoir constaté sa disparition.

Rectocolite hémorragique : inflammation chronique de la muqueuse intestinale (qui tapisse la paroi interne de l'intestin), toujours présente au niveau du rectum et qui s'étend, fréquemment, de façon continue sur une partie ou sur la totalité du côlon.

Rémission : disparition des signes et des symptômes du cancer. On parle dans ce cas d'un « cancer en *rémission* ». Une *rémission* peut être temporaire ou permanente.

Résection : opération chirurgicale qui consiste à couper, enlever une partie d'organe ou de tissu.

s

Scanner thoraco-abdomino-pelvien : consiste à explorer l'intégralité du thorax, de l'abdomen et du pelvis.

Sébacée : qui se rapporte au sébum, qui est formé de sébum.

Signature génomique : test visant à mieux identifier les patients susceptibles de répondre positivement à un traitement donné.

Soins de support : ensemble des soins et soutiens qui peuvent être proposés à une personne atteinte de cancer, en association avec les traitements antitumoraux, pour lui offrir la meilleure qualité de vie possible.

Stomathérapeute : Infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une *stomie*.

Stomie : raccordement temporaire ou permanent de l'intestin au ventre par une petite ouverture destinée à évacuer les selles lorsqu'elles ne peuvent plus être rejetées normalement.

Syndrome CMMRD : maladie génétique rare qui entraîne la formation de nombreux polypes. Elle entraîne un risque très élevé de développer plusieurs cancers dès l'enfance, notamment du côlon, du cerveau et du sang. Ce syndrome est distinct du syndrome de Lynch, auquel il est lié sur le plan génétique.

Syndrome de Gardner : variante de la polypose adénomateuse familiale à transmission autosomique dominante, associée à la présence d'une variante pathogène germinale dans le gène APC. Outre les manifestations intestinales typiques de la polypose adénomateuse familiale, le syndrome de Gardner se caractérise par des manifestations extra-intestinales uniques.

Syndrome de Lynch (Hereditary Non Polyposis Colon Cancer HNPCC) : maladie génétique héréditaire qui augmente fortement le risque de développer certains cancers, notamment colorectal, de l'endomètre et de l'ovaire. Il est lié à une anomalie des gènes responsables de la réparation de l'ADN et se transmet selon un mode autosomique dominant (autosomique : lié aux chromosomes non sexuels).

Syndrome de Peutz-Jeghers : affection autosomique dominante caractérisée par des polypes hamartomateux multiples au niveau de l'estomac, de l'intestin grêle et du côlon ainsi que des lésions.

Syndrome de Turcot : maladie qui associe l'apparition de polypes colorectaux à des tumeurs cérébrales.

t

Test immunologique : examen permettant de dépister un saignement occulte (c'est-à-dire non visible à l'oeil nu) dans les selles. Le test FIT utilisé dans le *dépistage* du cancer colorectal en est un.

Thérapies ciblées : nouvelle famille de produits dirigés contre une cible moléculaire, qui visent à freiner ou à bloquer la croissance de la cellule cancéreuse, en l'affamant, en provoquant sa mort, en dirigeant le système immunitaire contre elle ou en l'incitant à redevenir normale.

Tubulure : tube de plastique fin et flexible qui relie la poche à l'aiguille de la veine du bras.

Tumeur : excroissance anormale de tissu, due à une prolifération trop fréquente de cellules. Les tumeurs n'exercent aucune fonction vitale. Elles peuvent être bénignes (non cancéreuses) ou malignes (cancéreuses).

Tumeur desmoïde : prolifération fibreuse infiltrant la peau, susceptible de récidiver après son ablation.

Tumorectomie : intervention chirurgicale visant à enlever une *tumeur* en passant au large de ses limites. La tumorectomie est une opération fréquente utilisée dans le traitement du cancer du sein.

v

Villosité intestinale : fine saillie en forme de doigt qui tapisse la paroi de l'intestin grêle et assure l'absorption des nutriments.

Annuaire

Ameli

Ameli est le portail officiel de l'Assurance Maladie en France. Il permet aux assurés de suivre leurs remboursements de soins, de gérer leurs démarches administratives et d'accéder à des informations sur la santé, la prévention et les droits liés à la couverture maladie. Le site propose également des services pratiques comme la recherche de professionnels de santé ou le téléchargement d'attestations.

ameli.fr

Digestive Cancers Europe (DiCE)

DiCE est une organisation faîtière européenne à but non lucratif qui rassemble des associations de patients et collabore avec des acteurs engagés dans la lutte contre les cancers digestifs.

Grâce à des actions de plaidoyer, de recherche et de sensibilisation, elle accompagne les patients et leurs aidants afin d'améliorer leur espérance de vie et leur qualité de vie.

digestivecancers.eu

Fondation A.R.CA.D (Aide et Recherche en Cancérologie Digestive)

La Fondation est un acteur clé de l'oncologie digestive en France. Elle réunit professionnels de santé, chercheurs et associations de patients autour d'une ambition commune : améliorer la prise en charge des cancers digestifs. Pour y parvenir, elle s'engage sur trois fronts : le financement de la recherche clinique, l'information des patients et de leurs proches, et la sensibilisation du grand public au *dépistage*.

arcad-france.org

Institut Gustave Roussy

L'Institut Gustave Roussy est un centre de lutte contre le cancer reconnu au niveau international. Il rassemble sur un même site des expertises en soins, en recherche et en enseignement, avec pour objectif d'innover dans la prise en charge des cancers. Il accueille des patients de toute la France et développe des approches personnalisées, notamment dans les cancers rares ou complexes.

gustaveroussy.fr

Institut National du Cancer (INCa)

L'INCa est un groupement d'intérêt public créé dans le cadre du Plan cancer 2003 2007 pour coordonner les actions de lutte contre le cancer. Notamment, l'Institut regroupe sur son site des informations actualisées sur les questions relatives à la cancérologie.

cancer.fr

La Ligue contre le cancer

La Ligue nationale contre le cancer est une association qui a pour missions la prévention et la promotion des dépistages des cancers, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches et le soutien financier de la recherche publique dans tous les domaines touchant à la cancérologie. Des antennes départementales sont présentes sur tout le territoire national.

ligue-cancer.net

Ministère de la Santé et de la Prévention

Le ministère de la Santé et de la Prévention est une institution publique chargée de définir et de mettre en œuvre la politique nationale de santé. Il veille à la protection de la santé des citoyens, à la prévention des maladies, à l'organisation des soins et au bon fonctionnement du système de santé. Il soutient également les campagnes de *dépistage* et les actions de santé publique sur l'ensemble du territoire.

sante.gouv.fr

Mon Espace Santé

Plateforme numérique sécurisée pour centraliser les données de santé des patients et faciliter les échanges avec les professionnels.

monespacesante.fr

Santé publique France

Santé publique France est l'agence nationale de santé publique. Elle a pour missions la surveillance de l'état de santé de la population, la prévention des maladies, la promotion de la santé et la réponse aux situations sanitaires urgentes. Elle développe également des campagnes d'information et des outils pour encourager les comportements favorables à la santé, partout en France.

santepubliquefrance.fr

UNICANCER

Unicancer est le réseau hospitalier français dédié à la cancérologie. Il rassemble les 18 centres de lutte contre le cancer et 2 membres affiliés, répartis dans toute la France.

unicancer.fr

LES SOCIÉTÉS SAVANTES

Fédération Française de Cancérologie Digestive (FFCD)

La FFCD est une association dont les missions sont la formation à la cancérologie digestive partout et pour tous, et la recherche, avec la coordination et la conduite de recherches cliniques et translationnelles pour améliorer les traitements. La FFCD a pour ambition de faire évoluer la prise en charge des cancers digestifs en France.

ffcd.fr

GERCOR

Le GERCOR est une entité à but non lucratif dont la mission est d'améliorer les traitements pour les patients atteints d'un cancer par une recherche clinique innovante et pluridisciplinaire. Promoteur d'études cliniques (Phases I à III), le GERCOR s'appuie sur un réseau national de 300 centres, ainsi que sur des collaborations avec d'autres groupes académiques en France et à l'international.

Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED)

La Société Française d'Endoscopie Digestive est une société savante qui œuvre pour le développement et l'amélioration des pratiques en endoscopie digestive. Elle contribue à la recherche, à la formation des professionnels de santé, à l'élaboration de recommandations médicales et à la diffusion des connaissances dans le domaine des maladies de l'appareil digestif. Elle organise également des formations, des congrès et des actions de sensibilisation auprès du grand public.

sfed.org

Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (SNFGE)

La SNFGE est la société savante médicale des maladies et cancers de l'appareil digestif. C'est une association reconnue d'utilité publique qui compte près de 2 600 professionnels (médecins, chirurgiens, chercheurs, etc.). La SNFGE coordonne notamment la rédaction du Thésaurus National de Cancérologie Digestive (TNCD).

snfge.org / tncd.org

Annuaire

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Association Syndrome de Lynch France

Le syndrome de Lynch est une prédisposition génétique au cancer du côlon, du rectum, de l'endomètre, des ovaires, et plus rarement d'autres organes. En octobre 1999, des familles confrontées au syndrome de Lynch se sont regroupées pour fonder l'association HNPCC France, devenue association HNPC-CLynch en 2011, puis en décembre 2022, Association Syndrome de Lynch France.

hnpcc-lynch.com

Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)

Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) viennent prioritairement en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des situations complexes liées notamment à des patients cumulant diverses difficultés. Les DAC peuvent également répondre aux demandes des patients et de leurs aidants et ainsi faciliter leur parcours, en apportant une réponse coordonnée à l'ensemble de leurs besoins. Ils informent, orientent et accompagnent vers un parcours de santé et de vie coordonné entre différents professionnels (médico-sociaux, sociaux, de santé).

Cartographie des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) : sante.gouv.fr

Fédération des diabétiques

Association de patients œuvrant pour répondre aux besoins et attentes des personnes atteintes d'un diabète.

monreseau-cancercolorectal.com

Mon Réseau Cancer Colorectal

Une initiative de l'association de patients et de proches, Patients en réseau, Mon Réseau Cancer Colorectal regroupe les patients et leurs proches concernés par les cancers du côlon, du rectum et du canal anal. Il a été créé à partir de leurs expériences vécues, et s'appuie sur un comité scientifique pluridisciplinaire.

monreseau-cancercolorectal.com

Transhépate

Fédération des malades atteints d'une déficience hépatique sévère.

transhepate.france-assos-sante.org

Union d'Associations Françaises de Stomisés

C'est l'union nationale regroupant 19 associations de patients stomisés représentant 8 régions métropolitaines, ayant pour objectifs la reconnaissance et le respect des droits des patients, la co-construction de la santé de demain avec tous les acteurs de leur parcours de vie.

uafstomises.com

Publications de la Fondation A.R.CA.D

Cancers de l'estomac et du cardia – questions / réponses (réédition 2024)

Dre Emmanuelle SAMALIN, Pre Florence HUGUET, Pr Guillaume PIESSEN, Dr Aziz ZAANAN

Les tumeurs neuroendocrines – questions / réponses (réédition 2024)

Pr Michel DUCREUX, Dr Julien HADOUX, Dr Matthieu FARON, Dr Baptiste BONNET, Dre Simona COSCONEA, Pr Jean-Yves SCOAZEC, Dr Hichem BELKHODJA, Dre Elena FERNANDEZ DE SEVILLA, Dr Eric BAUDIN

Le cancer du pancréas en questions (réédition 2025)

Pre Florence HUGUET, Pr Lilian SCHWARTZ, Pr Pascal HAMMEL

Le cancer du foie en questions (réédition 2026)

Pr Christophe BORG, Dre Célia TURCO, Dr Cédric CHEVALIER, Dre Angélique VIENOT

Le cancer de l'œsophage en questions (réédition 2015)

Dr Gérard LLEDO, Dr Pascal ARTRU, Dr Raphaël BOURDARIAT, Pr Jérôme DESRAME, Dr Bruno LANDI, Dr Vincent MAMMAR, Dre Pascale MERE, Dr François MITHIEUX, Pr Emmanuel MITRY

La recherche clinique en questions (édition 2010)

Ouvrage collectif coordonné par le Pr Aimery de GRAMONT et le Pr Erick GAMELIN



Ces guides sont consultables et téléchargeables sur notre site :
fondationarcad.org

Ces guides sont rédigés bénévolement par les auteurs. La Fondation A.R.CA.D les remercie chaleureusement. Nous remercions également les généreux donateurs qui permettent à la Fondation de créer ces guides, de les imprimer et de les distribuer.

Les fiches pratiques

Fiche pratique n°1 :
Préparer sa consultation

Préparer une consultation d'oncologie et de *soins de support* peut vraiment aider à obtenir les réponses dont vous avez besoin pour gérer votre quotidien, que ce soit au niveau professionnel ou personnel.

1. Avant la consultation :

☐ **Clarifiez vos priorités**
Les aspects essentiels de votre vie que vous souhaitez partager avec votre médecin.

☐ **Préparez vos questions**

Par exemple :

Diagnostic : émotion et vocabulaire médical peuvent rendre la compréhension difficile. La confiance envers votre médecin et les soins proposés contribue à l'efficacité du traitement. N'hésitez pas à poser vos questions, tout en gardant à l'esprit que, face à des maladies rares et complexes, certaines réponses peuvent ne pas être connues.

Traitements : stade de la maladie, option possible (chirurgie, *chimiothérapie*, *immunothérapie*, essais), durée et effet secondaire, moyen de prévention de ces derniers, vaccin recommandé, complément alimentaire et interaction médicamenteuse.

Vie quotidienne: activité physique déconseillée, précaution particulière, recommandation alimentaire, contrainte de transport.

Travail: impact du traitement, possibilité d'aménagements.

Soins de support: les soins à disposition.

Vie intime et sociale : accompagnement possible.

☐ **Suivez vos symptômes**
Notez la date, le symptôme, son intensité (1–10) et ce qui l'a déclenché ou aggravé.

☐ **Vérifiez votre parcours de soin**
Listez vos questions sur les prochaines étapes : examens, consultations, délais… Pensez aussi aux renouvellements administratifs (ALD, arrêt maladie…).

2. Pendant la consultation : assurez-vous d'avoir bien compris : prenez des notes (ou enregistrez avec l'accord du médecin), reformulez les points clés, demandez des explications simples.

3. Après la consultation :

☐ **Faites un court résumé et renseignez-vous sur vos démarches** si un aménagement professionnel ou une aide administrative est nécessaire.

☐ **Mettez à jour votre carnet ou journal de santé** pour garder une vision globale de votre parcours.

4. Quelques astuces pour vous aider

☐ Venir accompagné·e peut offrir du soutien et rappeler des points auxquels on ne pense pas toujours.

☐ Commencer par les questions prioritaires pour être sûr·e d'y répondre.

☐ Garder une trace des conseils pratiques : ils sont précieux au quotidien.

En prenant le temps de préparer votre consultation, cela peut vous permettre de mieux comprendre vos soins, et de réorganiser votre quotidien selon vos besoins.

Fiche pratique n°2 :
Faire la différence entre le proche aidant et la personne de confiance

Le proche aidant est juridiquement une personne (conjoint, parent, ami, collègue...) qui aide régulièrement un patient dans les actes de la vie quotidienne, sans être professionnel (Article L113-1-3 du code de l'action sociale et des familles). Un patient peut avoir plusieurs aidants. Les retentissements de ce rôle peuvent être importants, tant sur le plan financier que psychologique. Des aides et soutiens existent : https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidantquelles-definitions-et-quelles-aides

La personne de confiance peut être un proche, un ami ou le médecin traitant. Selon la loi, c'est la seule personne qui a le droit à la levée du secret médical dans un contexte de diagnostic grave, où le patient n'est pas en capacité de prendre des décisions (Article L1111-6 du code de la santé publique). Ces deux rôles sont souvent confondus, mais la différence essentielle est que le proche aidant accompagne, tandis que la personne de confiance représente la volonté du patient.

Le patient doit choisir en tant que personne de confiance une personne majeure, qui est membre de sa famille, un ami ou son médecin traitant. Il le déclare par écrit, sur papier libre ou lors d'une rédaction de directives anticipées. Par définition il ne peut y avoir qu'une personne de confiance par patient. Un proche aidant n'est pas nécessairement la personne de confiance. Mais la personne de confiance peut être un proche aidant.

Dans tous les cas, être accompagné par une personne de confiance ou un proche aidant peut aider à mieux vivre les consultations, comprendre les informations et poser les bonnes questions.

Notes

Fiche pratique n°3 :
À quoi penser avant la fin de la consultation

À la fin d'une consultation, il y a souvent beaucoup d'informations à retenir. Pour être sûr(e) d'avoir bien compris, il est recommandé de reformuler avec vos propres mots les étapes importantes à venir.

Exemples :

« Si je résume, avant notre prochain rendez-vous, je dois faire une prise de sang avec cette ordonnance, 5 jours avant ?»

« Vous m'avez parlé d'effets indésirables possibles comme … Je dois donc surveiller … et, dans ce cas, faire … ?»

Pour vous aider, voici une liste des questions à clarifier avec le professionnel de santé avant de quitter le rendez-vous :

- ☐ Est-ce que le médecin m'a donné un prochain rdv ?
- ☐ Est-ce que j'ai une nouvelle ordonnance ou l'ancienne est-elle renouvelée ?
- ☐ Y-a-t-il un examen particulier à réaliser avant le prochain rendez-vous? Faut-il l'anticiper pour avoir les résultats au prochain rendez-vous ?
- ☐ Quels effets secondaires dois-je surveiller particulièrement ?
- ☐ Est-ce que je gère ma prise de RDV ou c'est l'équipe médicale qui s'en charge ?
- ☐ Est-ce que je dois toujours avoir une ordonnance sur moi ?
- ☐ Est-ce que j'ai à disposition le numéro de l'inf*irm*ière de coordination de mon Parcours Personnalisé de Soin (PPS) si j'ai besoin de lui poser des questions ?
- ☐ Est-ce que je peux voyager ? Si oui, demander une ordonnance en anglais.

Notes

Fiche pratique n°4 :
Voyager à l'étranger : les dispositions à prendre

Partir à l'étranger nécessite quelques précautions pour voyager sereinement, surtout en cas de traitement ou de dispositif médical. Voici les points essentiels à prévoir avant votre départ :

- ☐ **Bagages**: vérifiez auprès de la compagnie aérienne, beaucoup autorisent un deuxième bagage médical en cabine.
- ☐ **Ordonnances**: demandez à votre médecin des ordonnances en anglais et prenez-les avec vous.
- ☐ **Attestation médicale** : Prévoyez un mot du médecin expliquant votre situation (ex : *stomie*), les dispositifs nécessaires et les éventuelles problématiques pour les douanes. Pensez à rédiger ce document avec votre médecin et à demander un cachet officiel.
- ☐ **Carte Européenne de sécurité sociale**: faites la demande (gratuite) auprès de votre sécurité sociale ou de la CPAM.
- ☐ **Carte CMI**: prenez là avec vous pour éviter les files d'attentes, à l'aéroport par exemple (elle est très reconnue à l'étranger).

Notes

Fiche pratique n°5 :
Mémo des documents à apporter en consultation

- ☐ C*arn*et de suivi / journal de symptômes
- ☐ Ordonnances en cours (si autres que celles du praticien pour les interactions médicamenteuses, par exemple les morphines et autres anti-douleurs sont des ordonnances à faire renouveler chez le médecin traitant)
- ☐ Liste complète des médicaments (dosage, fréquence)
- ☐ Résultats d'examens récents (scanner, *IRM*, *biopsie*, analyses sanguines) externes au centre en ordre chronologique
- ☐ Carte d'assurance / mutuelle – Carte Vitale – Carte d'identité
- ☐ Tout document administratif demandé par le centre (ex. autorisation de prise en charge VSL ...)
- ☐ Dans le cas d'une première consultation, historique médical personnel : éventuels problèmes cardiaques, tension, thyroïde, saignements, ulcère, arthrite, problèmes rénaux, chirurgies, allergies, diabète, etc.
- ☐ Dans le cas d'une première consultation, historique médical familiale proche (cancer, maladies auto immunes, problèmes intestinaux, diabètes, autres problèmes significatifs)
- ☐ Autre (à compléter) : .....

Notes

Sources

Sources

ANSES. Réduire l'exposition aux nitrites et aux nitrates dans l'alimentation. Mis à jour en 2023. Disponible sur : anses.fr/fr/content/r%C3%A9duire-l%E2%80%99exposition-aux-nitrites-et-aux-nitrates-dans-l%E2%80%99alimentation

Cancer Environnement. Facteurs de risque du cancer du pancréas. Mis à jour en 2023. Disponible sur : cancer-environnement.fr/fiches/cancers/cancer-du-pancreas/

Cancer Environnement. Fiche cancer du pancréas. Mis à jour en 2023. Disponible sur : cancer-environnement.fr/ fiches/cancers/cancer-du-pancreas/

Centre Hépato-Biliaire. Définition et recherche clinique. Mis à jour en 2023. Disponible sur : centre-hepato-biliaire. org/recherche-clinique/definition.html

Digestive Cancers Europe. Guide destiné à l'aidant d'une personne souffrant d'un cancer colorectal. Mis à jour en 2023. Disponible sur : digestivecancers.eu/publication/french-un-guide-destine-a-laidant-dune-personne-souffrant-dun-cancer-colorectal/

Gustave Roussy. Livret *tumeur*s neuro-endocrines, 2020. Disponible sur : gustaveroussy.fr/fr/system/files/ docutheque/livret-*tumeur*s-neuro-endocrines-2020.pdf

Haute Autorité de Santé. Évaluation du repérage préopératoire du site de la *stomie*. 2022. Disponible sur : has-sante.fr

Institut Curie. Cancer du foie : épidémiologie. Mis à jour en 2022. Disponible sur : curie.fr/dossier-pedagogique/ cancer-du-foie-epidemiologie

Institut National du Cancer. Les points clés sur le cancer du côlon. Mis à jour le 04 juillet 2023. Disponible sur : e-cancer.fr/Patients-et-proches/ Les-cancers/Cancer-du-colon/Les-points-cles

Institut National du Cancer. Panorama des cancers en France, édition 2023. Disponible sur : e-cancer.fr

Institut National du Cancer. Infection par H. pylori et cancer de l'estomac. Mis à jour en 2023. Disponible sur : e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-de-pister/Reduire-les-risques-de-cancer/ Infections/Infection-par-H.-pylori-et-cancer-de-l-estomac

Institut National du Cancer. Les cancers de l'œsophage. Mis à jour le 25 juillet 2022. Disponible sur : e-cancer. fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancers-de-l-œsophage/Les-cancers-de-l-œsophage

Institut National du Cancer. Questions-réponses sur le cancer du foie. Mis à jour le 18 mai 2022. Disponible sur : e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-foie/Ques-tions-Reponses

Institut National du Cancer. Participation au programme de *dépistage* organisé du cancer colorectal. Période 2023-2024 et évolution depuis 2010. Disponible sur : e-cancer.fr

Institut National du Cancer. Panorama des cancers en France. Édition 2024. Disponible sur : e-cancer.fr

Institut National du Cancer. Facteurs de risque du cancer du foie. Mis à jour le 18 mai 2022. Disponible sur : e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-foie/Fac-teurs-de-risque

Ligue contre le cancer. Cancer de l'estomac. Mis à jour le 31 mai 2022. Disponible sur : ligue-cancer.net/ questce-que-le-cancer/les-types-de-cancer/cancer-de-lestomac

Nature. Geographic and age variations in *mutation*al processes in colorectal cancer. Publié en avril 2025. Disponible sur : nature.com/articles/s41586-025-09025-8

Rahib L., Smith B.D., Aizenberg R., Rosenzweig A.B., Fleshman J.M., Matrisian L.M. Projecting cancer incidence and deaths to 2030: the unexpected burden of thyroid, liver, and pancreas cancers in the United States. Cancer Res. 2014. 74(11):2913-21. Disponible sur : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24840647/

Santé publique France. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire (BEH), n°26. Publié le 13 décembre 2022. Disponible sur : san*tep*ubliquefrance.fr/docs/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-13-decembre-2022-n-26

Santé publique France. Cancer du côlon-rectum : la maladie. Mis à jour le 17 mars 2025. Disponible sur : san*tep*ubliquefrance.fr/mala-dies-et-traumatismes/cancers/ cancer-du-colon-rectum/la-mala-die/#tabs

La Fondation

La Fondation A.R.CA.D, Aide et Recherche en CAncérologie Digestive, est l'unique fondation de recherche reconnue d'utilité publique en France, dédiée exclusivement aux cancers digestifs. Ses actions se focalisent sur les patients, leurs aidants et les professionnels de santé afin d'améliorer le parcours de soin.

Ses missions sociales sont de :

• soutenir et promouvoir la recherche clinique ainsi que des soins de qualité ;

• informer et aider les patients et les aidants ;

• sensibiliser la population ainsi que les acteurs de santé pour une meilleure prévention et un *dépistage* accru.

Depuis sa création en 2006, la Fondation a notamment financé plus de 60 projets de recherche clinique, créé une collection de six guides sur les principaux cancers digestifs, et mené une grande campagne de sensibilisation au *dépistage* du cancer colorectal.

La Fondation poursuit son action grâce à la générosité et la confiance des donateurs ainsi qu'aux legs reçus. En soutenant la Fondation, les donateurs participent à :

• L'effort de recherche sur les cancers digestifs dont ceux dits « de mauvais pronostic », notamment le cancer du pancréas ;

• L'amélioration de la qualité de vie des patients et la diminution de la toxicité des traitements ;

• La réduction des dépenses publiques grâce aux travaux soutenus dans le cadre de la désescalade thérapeutique[1] ;

• L'amélioration du taux de *dépistage* du cancer colorectal permettant de réduire significativement le nombre de décès pour ce cancer ;

• L'atteinte des objectifs nationaux dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030[2].

[1] La désescalade thérapeutique a pour but d'obtenir les mêmes résultats en termes de guérison en utilisant moins de traitements ou des traitements moins lourds, moins longs et/ou moins invasifs

[2] e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030

« Soutenez la gratuité de nos guides patients.

Pour rester accessible à tous, ce guide est 100 % gratuit. Ce sont vos dons qui financent sa publication. En donnant 10 € (soit seulement 3,40 € après la déduction fiscale de 66 % sur l'impôt sur le revenu), vous permettez à notre équipe de continuer à accompagner les patients qui en ont besoin.

Merci pour votre précieuse générosité ! »

Professeur Thierry Andrē
Prēsident de la Fondation A.R.CA.D

Bulletin de soutien

Je soutiens dès aujourd'hui la Fondation A.R.CA.D :

Montant du don :

☐ 20 € ☐ 50 € ☐ 100 € ☐ 200 €

☐ **Autre :** .....

Nom : .....

Prénom : .....

Tel : .....

Mail : .....

Adresse : .....

.....

Je joins un chèque établi à l'ordre de :
La Fondation A.R.CA.D
45 rue de Croulebarbe, 75013 Paris

Je souhaite recevoir un reçu fiscal :

☐ **Oui** ☐ **Non**

Soutenez la Fondation A.R.CA.D !

FISCALITÉ DES DONS

Reconnue d'utilité publique, la Fondation A.R.CA.D est habilitée à recevoir des dons mais aussi des legs.

Les dispositions fiscales dont bénéficie la Fondation permettent de déduire de l'impôt sur le revenu 66 % du montant versé dans la limite de 20 % du revenu imposable. Par ailleurs, effectuer un don à la Fondation A.R.CA.D permet d'obtenir une réduction de l'Impôt sur la Fortune Immobilière - IFI à hauteur de 75 % du don, dans la limite de 50 000 euros par an.

100 €	Avant impôt
34 €	Coût net après réduction fiscale IR
25 €	Coût net après réduction fiscale IFI
40 €	Coût net après réduction fiscale IS

Faire un don en ligne :
fondationarcad.org

ARCAD
FONDATION
cancérologie digestive

Contactez-nous
45 rue Croulebarbe, 75013 Paris
Tél : 01 47 31 69 19
contact@fondationarcad.org

www.fondationarcad.org

Edité par la Fondation A.R.CA.D
Conception et réalisation : Fondation A.R.CA.D
Tous droits réservés
Impression : Handiprint
Entreprise adaptée qui emploie 150 personnes
en situation de handicap.

Dépôt légal : Septembre 2026

Que vous soyez patient, aidant ou professionnel de santé, ce guide vous fournit des informations utiles à la bonne compréhension du cancer colorectal, de l'étape du diagnostic aux traitements, en passant par des conseils pratiques pour faciliter la vie des patients tout au long de leur parcours de soin.

La Fondation A.R.CA.D, Aide et Recherche en Cancérologie Digestive, est une fondation de recherche reconnue d'utilité publique en France dédiée exclusivement à la lutte contre les cancers digestifs.

ARCAD cancérologie digestive
FONDATION

45 rue Croulebarbe 75013 Paris
Tél : 01 47 31 69 19 | contact@fondationarcad.org
www.fondationarcad.org