

PARCOURS EN CANCÉROLOGIE MA BOÎTE À OUTILS



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

L'INSTITUT DE
CANCÉROLOGIE

SOMMAIRE

1. DU DIAGNOSTIC AU POST-TRAITEMENT : L'ESSENTIEL

Les examens de diagnostic et suivi	p.6
Les traitements du cancer	p.9
Les soins palliatifs	p.12
On garde un œil sur vous	p.13
Les relais de prise en charge post-hospitalisation	p.15

2. ET PLUS SI AFFINITÉS

Médecines alternatives : oui ou non ?	p.18
Patients âgés, une prise en charge spécifique	p.20
Des solutions pour préserver sa fertilité.....	p.21
Zoom sur les prédispositions génétiques.....	p.22

3. MON PETIT BAZAR ORGANISÉ

Mon répertoire.....	p.24
Ma semaine.....	p.26
Mon calendrier.....	p.28
Mes notes	p.30

Ce livret est né d'un travail concerté entre des médecins et soignants de l'Institut de Cancérologie / 3C des HCL et la Direction de la Marque et de la Communication du CHU, **en collaboration avec la Ligue contre le Cancer Auvergne Rhône-Alpes** et avec l'aide plusieurs patient(e)s, dans le souci d'être toujours au plus près de vos préoccupations.

Les illustrations du livret ont été créées par Cécile Reverdy. Toute reproduction hors HCL est interdite.

www.cecilereverdy.com



VOUS ÊTES PRIS EN CHARGE AU SEIN DES HOSPICES CIVILS DE LYON, 2^E CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE (CHU) DE FRANCE ET ACTEUR MAJEUR DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES.



L'INSTITUT DE CANCÉROLOGIE DES HCL, UNION DE COMPÉTENCES ET D'EXPERTISES

- 250 médecins spécialistes du cancer des HCL parmi lesquels des oncologues, spécialistes d'organes, chirurgiens, radiothérapeutes, imageurs, pharmaciens, anatomopathologistes et chercheurs.
- L'assurance de bénéficier d'une prise en charge globale et personnalisée, du diagnostic au suivi post-traitement, grâce à des équipes soignantes pluridisciplinaires.
- L'accès à un plateau technique de pointe en imagerie, chimiothérapie et radiothérapie et à des équipements de dernière génération.
- L'accès garanti à toute la gamme de traitements et soins existants, des plus éprouvés aux plus innovants, ainsi qu'à des soins de support pour aider à vivre la maladie au quotidien.

Les HCL, experts dans les complications liées au cancer

C'est l'une des forces majeures du CHU : cancérologues de renommée et spécialistes d'organes travaillent main dans la main pour définir la meilleure solution thérapeutique initiale, mais aussi pour pallier aux complications pouvant survenir au cours d'une prise en charge. Ensemble, ils trouvent les solutions pour adapter votre traitement en fonction des différents paramètres médicaux rentrant en ligne de compte et de vos attentes personnelles, liées à votre mode de vie.

Troubles cardiovasculaires, cutanées, respiratoires, neurologiques... L'Institut de Cancérologie des HCL est structuré de façon à pouvoir prendre en charge rapidement et de manière efficace et concertée l'ensemble des complications liées à la maladie, aux traitements ou à l'âge.

LE CENTRE DE COORDINATION EN CANCÉROLOGIE

La prise en charge du patient en cancérologie implique des équipes pluridisciplinaires (médecins, chirurgiens, radiologues, anatomopathologistes, pharmaciens...) et transversales (attachés de recherche clinique, infirmiers, assistantes sociales, psychologues...).

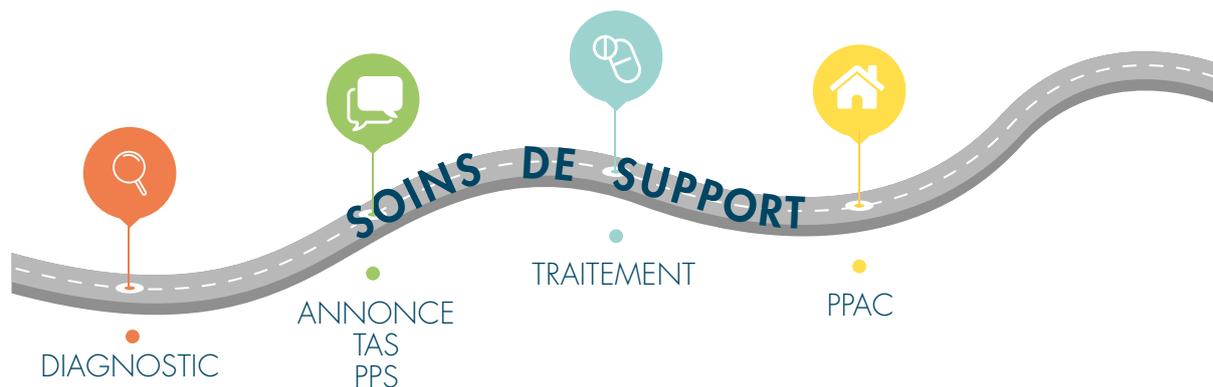
Le Centre de Coordination en Cancérologie (3C) est la cellule qualité qui assure, coordonne et optimise les liens étroits entre ces professionnels et ces différents services.

Concernant votre prise en charge, une discussion collégiale intitulée Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) avec l'ensemble des spécialistes impliqués dans la prise en charge du cancer au sein des HCL est obligatoire. C'est pourquoi, dès la confirmation du diagnostic et tout au long de votre prise en charge, votre médecin référent présente votre « dossier » en RCP. Au cours des RCP, les différents intervenants échangent pour valider la prise en charge la plus appropriée vous concernant. La décision retenue vous est présentée par votre médecin référent lors d'une consultation médicale d'annonce. Cette conclusion de RCP est une recommandation et vous pouvez en discuter avec lui dans le cadre d'une décision partagée.

À l'issue de la RCP, lors de cette consultation d'annonce, votre médecin référent vous remet votre Programme Personnalisé de Soins (PPS) ; quelle que soit sa forme, il représente la feuille de route de vos soins. Il est susceptible d'évoluer au fil du temps selon les résultats des traitements, l'évolution de votre état de santé et/ou l'arrivée sur le marché de nouvelles molécules. L'ensemble de ces points pourra être repris lors d'un temps dédié auprès d'un soignant : Temps d'Accompagnement Soignant (TAS).

Des professionnels des soins de support (psychologues, assistantes sociales, socio-esthéticiennes, diététiciennes, art-thérapeutes, enseignants en Activité Physique Adaptée...) veillent à votre qualité de vie tout au long de votre prise en charge. Les « soins de support » sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires visant à vous assurer la meilleure qualité de vie possible, sur le plan physique, psychologique et social. Ils prennent en compte vos besoins ainsi que ceux de votre entourage et ce, quels que soient vos lieux de soins. Ni secondaires ni optionnels, ils font partie intégrante de votre prise en charge.

Une fois les soins terminés, un Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) vous sera remis par votre médecin hospitalier ; celui-ci est organisé en fonction de votre pathologie pour une durée d'au moins un an.



1

DU DIAGNOSTIC AU POST-TRAITEMENT : L'ESSENTIEL



LES EXAMENS DE DIAGNOSTIC ET DE SUIVI

L'IMAGERIE MÉDICALE

L'imagerie médicale permet l'examen des organes à travers l'utilisation de rayons X (radiographie et scanner), d'ultrasons (échographie), d'ondes magnétiques (IRM) ou de radioactivité (médecine nucléaire). Elle peut être utilisée :

- En première intention dans le dépistage systématique de certains cancers comme le cancer du sein par mammographie.
- Pour confirmer ou infirmer un diagnostic.
- Pour évaluer la sévérité de la maladie et affiner le diagnostic. Grâce à la scintigraphie on peut, par exemple, repérer des métastases et donc mesurer le niveau de dissémination d'un cancer dans l'organisme.



LE PETScan,

OUTIL FONDAMENTAL DE DÉPISTAGE ET DE SUIVI DU CANCER

Le PETscan consiste à injecter un produit légèrement radioactif (isotope) dans le corps. Celui-ci va se fixer sur les tumeurs ou les métastases et les rendre plus brillantes au scanner. Cette technique permet de fournir une estimation du volume de la tumeur.

LES EXAMENS BIOLOGIQUES

L'analyse des liquides biologiques (sang, urines ou tout autre liquide biologique) est également utile au diagnostic et au suivi de l'évolution de la maladie. Ces examens contribuent à informer les médecins sur votre état de santé ainsi que sur les répercussions de la maladie ou des traitements sur votre organisme.

Il existe plusieurs techniques de prélèvement dont la prise de sang, la ponction ou encore la biopsie.

La biopsie consiste à prélever un fragment de tissu ou d'organe (peau, foie, poumon, paroi du colon, glande, ganglion...) afin de l'analyser au microscope. Elle permet de repérer les cellules cancéreuses mais aussi d'évaluer leur nature et leur degré d'agressivité : forme, taille, sensibilité à certaines hormones, présence de mutations et anticipation de réaction au traitement... La biopsie est incontournable pour établir la meilleure stratégie thérapeutique.

Le laboratoire de biologie et d'anatomie pathologique comprend 4 centres de prélèvements et d'analyses. Ces centres sont ouverts au public qui peut y réaliser des analyses biologiques prescrites au CHU mais également par tout autre professionnel de santé extérieur à l'établissement.

Retrouvez toutes les infos pratiques (lieux, horaires...) sur notre site Internet www.chu-lyon.fr

LES TRAITEMENTS DU CANCER

Les Hospices Civils de Lyon prennent en charge tous les cancers, de l'enfant à la personne âgée, à tous les stades de la maladie précoce ou avancée. Nos chirurgiens, nos médecins et oncologues vous proposent tous les traitements existants, des traitements de référence du cancer jusqu'aux thérapies les plus innovantes.

LA CHIRURGIE

La chirurgie a pour objectif d'enlever la tumeur, les tissus et ganglions potentiellement atteints et les éventuelles métastases. On parle d'ablation ou d'exérèse de la tumeur. Vous serez pris en charge dans les services de chirurgie des HCL, par des oncologues spécialistes d'organes (par exemple, un urologue).

Selon le type de cancer et son stade d'avancement, votre oncologue peut décider d'utiliser la chirurgie seule ou de la combiner à la chimiothérapie ou la radiothérapie. Utilisés après la chirurgie, ces traitements dits adjuvants ont pour objectif d'éliminer les cellules cancéreuses qui seraient encore présentes dans l'ensemble de l'organisme, de façon à limiter le risque de récurrence.

LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie consiste en l'utilisation d'une ou plusieurs molécules chimiques ayant pour objectif d'empêcher les cellules cancéreuses de proliférer ou de les détruire.

La chimiothérapie peut être utilisée comme alternative à la chirurgie soit avant (appelé traitement néoadjuvant) ou après une chirurgie (appelé traitement adjuvant) dans le but de diminuer le volume de la tumeur et faciliter l'intervention ou éviter le risque de rechute.

LES DIFFÉRENTES FAÇONS DE TRAITER

Il existe différentes façons d'administrer la chimiothérapie :

- Par des injections dans une veine, sur une voie centrale (chambre implantable ou PICC-Line) ou plus rarement, sur une voie veineuse périphérique en raison du risque d'inflammation pour les veines de petite taille.
- Par voie orale, sous la forme de comprimés.
- Par des injections dans le muscle (voie intramusculaire).
- Dans certains cas, directement dans la tumeur ou dans une cavité de l'organisme envahie par les cellules cancéreuses.

Nos équipes médicales adaptent le mode d'administration des produits de chimiothérapies en fonction de chaque patient et de la nature du médicament. Selon le dispositif posé, des soins spécifiques à domicile vous seront prescrits ; pour cela un document d'information vous sera remis par l'équipe qui vous prend en charge.



L'HORMONOTHÉRAPIE

L'hormonothérapie ralentit la croissance de cancers (sein, prostate, utérus) utilisant les hormones sexuelles naturelles pour se développer (œstrogène, progestérone...). L'hormonothérapie utilise deux stratégies : soit elle bloque la production d'hormones par le corps, soit elle empêche leur action au niveau de la tumeur.

L'hormonothérapie peut être utilisée pour prévenir le risque de rechutes ou pour traiter la maladie à un stade avancé.

L'IMMUNOTHÉRAPIE

L'immunothérapie vient renforcer la capacité du système immunitaire à combattre le cancer.

Les traitements par immunothérapie reposent sur l'utilisation d'anticorps « médicaments », appelés « anticorps monoclonaux ». Fabriqués en laboratoire, les anticorps monoclonaux sont administrés au patient pour venir aider ses propres défenses à éliminer son propre cancer.

LES THÉRAPIES CIBLÉES

Les thérapies ciblées s'appuient sur des médicaments « sélectifs » qui s'attaquent aux cellules cancéreuses en repérant chez elles une cible précise (récepteur, gène ou protéine) afin d'interrompre leur croissance et leur propagation.

Ces traitements ciblés sont utilisés dans de plus en plus de cancers, en routine ou dans le cadre d'essais cliniques soit en première intention, soit en combinaison avec des traitements établis tels que la chimiothérapie. Ils permettent d'épargner au maximum les tissus sains environnants.

LES MÉDICAMENTS DE SOUTIEN

Les médicaments de soutien préviennent, maîtrisent ou soulagent les effets secondaires causés par le cancer ou les traitements du cancer. Les bisphosphonates, par exemple, aident à renforcer les os et à les protéger des effets de certains cancers et de leur traitement.





LA PRÉPARATION HOSPITALIÈRE DE VOS TRAITEMENTS INJECTABLES

L'Unité de Reconstitution Centralisée des Cytotoxiques (URCC), situé dans un lieu spécifique de l'hôpital, assure la réalisation des préparations de chimiothérapie anticancéreuse et la gestion de vos traitements en essai clinique. L'équipe de cette unité est constituée de pharmaciens et de préparateurs en pharmacie spécialisés dans le traitement par chimiothérapie anticancéreuse.

VOTRE PRÉPARATION DE CHIMIOTHÉRAPIE ANTICANCÉREUSE EST UNIQUE

Les préparations de chimiothérapie anticancéreuse sont réalisées dans des conditions de sécurité optimale qui garantissent leur composition et leur stérilité.

Ces préparations sont réalisées de façon individuelle pour chaque patient, selon le protocole prescrit par le médecin. Conformément à la prescription, la posologie est adaptée à votre poids ou à votre surface corporelle de façon à obtenir une efficacité optimale et à limiter la survenue d'effets indésirables. Son étiquetage précise votre identité depuis les premières étapes de sa fabrication jusqu'à ce qu'elle vous soit administrée.

LES PRÉPARATIONS DE CHIMIOTHÉRAPIE ANTICANCÉREUSE

Nos équipes pharmaceutiques travaillent dans le respect de procédures de fabrication validées et auditées. L'ensemble de ce dispositif garantit la qualité et la stérilité de la préparation. Le respect de toutes les étapes de notre Système d'Assurance Qualité explique le délai de fabrication entre le moment de la prescription de la chimiothérapie et le début de son administration (environ 1 à 2 heures).

LA RADIOTHÉRAPIE, UN TRAITEMENT LOCAL

La radiothérapie est un traitement local des tumeurs. Elle consiste à utiliser des rayonnements (aussi appelés rayons ou radiations) pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier. La radiothérapie peut être utilisée comme seul traitement d'un cancer, mais aussi :

- de façon à rendre la tumeur « plus opérable » ;
- de compléter le traitement en local et éviter le risque de récurrence.



DEUX CENTRES DE RADIOTHÉRAPIE DE POINTE

Les séances de radiothérapie sont réalisées au sein des deux centres de radiothérapie des HCL, à l'hôpital Lyon Sud et au Groupement Hospitalier Est, près de l'hôpital Pierre Wertheimer.



Les Hospices Civils de Lyon disposent d'un des plus importants plateaux techniques de France, avec sept accélérateurs de particules, dont un système de radiothérapie guidée par une IMR 1,5 Tesla (IRM Linac Elekta Unity) pour la réalisation de traitements personnalisés. Ces appareils permettent tous de pratiquer la radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI), une technique de pointe. En modulant la forme et l'intensité des faisceaux de radiation au cours d'une même séance, la dose de rayons est concentrée sur le volume de la lésion cancéreuse en épargnant au maximum les organes et tissus sains alentour. On peut ainsi traiter les tumeurs de formes complexes et situées près d'organes à risque (nerfs optiques, vessie, moelle épinière...). Les appareils permettent aussi tous d'assurer un repositionnement de précision infra-millimétrique pour tous les patients.

Les HCL ont également acquis en 2022 un appareil de neuro-radiochirurgie Gamma Knife. La radiothérapie stéréotaxique intracrânienne par Gamma Knife est une radiothérapie de haute précision, développée pour traiter les tumeurs intracrâniennes de petite taille, bénignes, malignes, des anomalies fonctionnelles spécifiques du cerveau pour traiter certaines douleurs ou mouvements anormaux, mais aussi des malformations vasculaires voire des tremblements.

Les radiothérapeutes sont des oncologues formés aux techniques de radiothérapie. Ils sont secondés par des **radiophysiciens** et des **manipulateurs**. Tous travaillent de façon coordonnée avec les autres spécialistes du cancer des HCL, dans le but de vous offrir le traitement le plus adapté, à chaque étape de votre prise en charge.

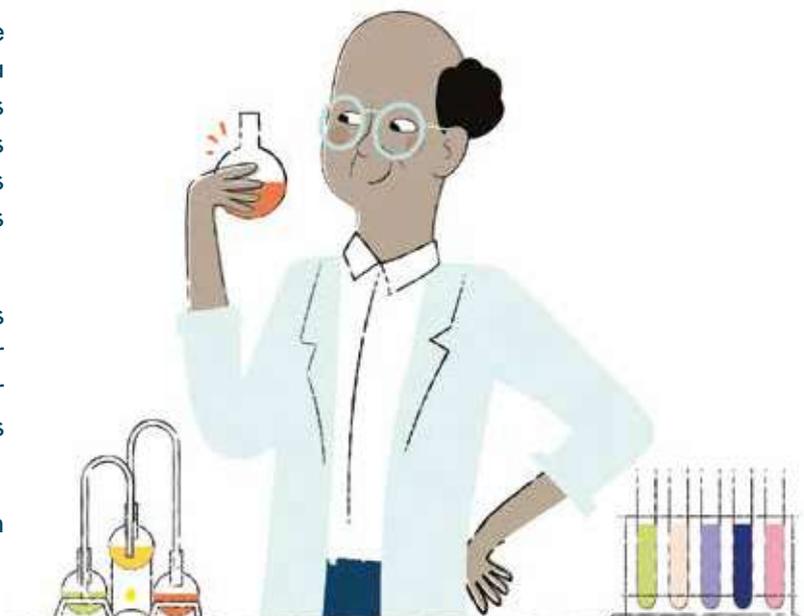
LA RECHERCHE CLINIQUE : UN ACCÈS À L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

L'Institut de Cancérologie des HCL est reconnu comme un acteur majeur de la Recherche en cancérologie sur le plan national et international.

— L'activité importante de recherche clinique de notre institut permet à nos patients d'accéder à des essais cliniques toujours plus innovants et prometteurs, et d'y avoir accès depuis n'importe quels établissements des HCL.

— Une plateforme d'essais cliniques de phases précoces, labellisée par l'Institut National du Cancer pour un accès aux molécules les plus innovantes.

— Plus de 700 essais cliniques en cours au sein des HCL.



L'ESSAI CLINIQUE, UNE CHANCE SUPPLÉMENTAIRE POUR LES PATIENTS



Durant votre parcours, votre médecin pourra vous proposer de participer à un essai clinique. C'est une chance de bénéficier de médicaments prometteurs qui ne sont pas encore disponibles sur le marché.

L'essai clinique est à considérer comme l'opportunité d'un nouveau traitement. Il n'y a pas de perte de chance par rapport au traitement administré habituellement car lorsqu'il existe un traitement de référence connu et efficace (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), le nouveau médicament testé vous est généralement proposé en plus, dans le but d'augmenter l'efficacité de ces traitements de référence.

Les essais cliniques sont extrêmement encadrés et sont menés dans des conditions de sécurité strictes, selon des protocoles établis. Lors d'un essai clinique, vous êtes entouré d'une équipe qui prend soin de vous et se rend disponible pour vous informer, vous écouter et répondre à vos questions et à vos attentes.

Vous êtes libre de participer ou non à un essai clinique, ou même de l'arrêter à n'importe quel moment. Quelle que soit votre décision, nous nous engageons à la respecter et à vous prodiguer les meilleurs soins.

ET APRÈS VOTRE TRAITEMENT...

La fin des traitements et le retour à la vie quotidienne est une étape majeure du parcours oncologique. Les visites à l'hôpital s'espacent, mais les séquelles liées aux traitements et à la maladie peuvent se faire ressentir à plus ou moins long terme après les soins. Retour au travail, vie familiale, organisation du quotidien, reprise d'une activité physique, santé mentale... tous les aspects de la vie « d'avant » se retrouvent chamboulés et il peut parfois être difficile de retrouver ses repères et des habitudes.

Plusieurs possibilités de suivi et de prise en charge peuvent vous être proposées, à l'hôpital ou en ville, en fonction de vos besoins et de votre environnement.

En ville, le parcours de soins global après le traitement d'un cancer :

À l'issue de votre traitement, votre médecin traitant ou votre médecin hospitalier peut vous prescrire un bilan en Activité Physique Adaptée, une prise en charge psychologique et/ou diététique. Ces bilans et/ou suivis seront réalisés au plus proche de votre domicile ; tout cela est organisé et coordonné par une structure labellisée par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes.



QUELS PROGRAMMES AUX HCL ?

À l'hôpital Lyon Sud :

- **JUMP** : votre médecin hospitalier ou médecin traitant peut vous proposer une prise en charge en hôpital de jour afin d'évaluer les séquelles de votre maladie et de vos traitements.
+ D'INFOS : ghs.jump@chu-lyon.fr
- **Du Peps en cuisine** : au sein de l'hôpital Lyon Sud, vous pouvez participer gratuitement à des ateliers culinaires en groupe animés par une patiente et une aidante partenaire.
+ D'INFOS : pepsencuisine.lyon@gmail.com

À l'hôpital Henry Gabrielle :

- **Consultation d'évaluation** auprès d'un médecin de médecine physique et de réadaptation, en cas de gêne fonctionnelle persistante après la phase des traitements (Pr Sophie Jacquin-Courtois ou Dr Laure Christophe).
+ D'INFOS : hg.secretariat@chu-lyon.fr
- **Programme ALIZÉS** (pour les cancers de sein) : votre médecin hospitalier peut vous proposer une réadaptation globale physique et psychocorporelle, en hôpital de jour, après évaluation dédiée en consultation ou suite à la journée JUMP.
+ D'INFOS : hg.secretariat@chu-lyon.fr
- **Programme BORA** : votre médecin hospitalier peut vous proposer une évaluation dédiée en consultation pouvant orienter sur un programme pluridisciplinaire en cas de troubles cognitifs persistants (difficulté de concentration, troubles de la mémoire...), en hôpital de jour.
+ D'INFOS : hg.secretariat@chu-lyon.fr

LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins dits « de support » qui visent à améliorer votre qualité de vie en complément des traitements du cancer, quel que soit le stade de la maladie.

Vous pouvez bénéficier de l'intervention d'une équipe mobile ou d'une hospitalisation en unité de soins palliatifs. Nos équipes pluridisciplinaires ont pour mission :

- d'apaiser vos douleurs ;
- de soulager les autres symptômes qui rendent votre quotidien difficile : essoufflement, nausées, vomissements, constipation, perte d'appétit... ;
- de vous offrir un soutien psychologique, ainsi qu'à votre entourage.

L'ÉQUIPE MOBILE (douleur, soins de support, soins palliatifs)

C'est une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, psychologues) au sein de l'hôpital qui peut intervenir dans les différents services à la demande de votre médecin référent. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services qui font appel à elle.

Vous pouvez également la solliciter par l'intermédiaire de l'équipe médicale du service dans lequel vous êtes hospitalisé(e). Dans tous les cas, l'équipe mobile travaille en collaboration avec les équipes référentes.

L'équipe mobile extra hospitalier peut aussi assurer un suivi à votre domicile. En fonction de l'évaluation de vos symptômes, elle peut vous proposer une hospitalisation en unité de soins palliatifs.

L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

L'unité de soins palliatifs est un service de médecine spécialisé dans la prise en charge de la douleur, des soins de support et des symptômes difficiles (fatigue, nausées, vomissements, constipation...).

Une admission en unité de soins palliatifs peut être proposée dans le cadre de situations complexes, de symptômes rebelles ou d'accompagnement en fin de vie. Elle a pour mission de prendre en charge vos symptômes d'inconfort et d'améliorer au mieux votre qualité de vie.

LES CONSULTATIONS

Des consultations de soins palliatifs peuvent vous être proposées. Elles sont organisées sur conseil de votre médecin traitant, oncologue ou dans le cadre du suivi de votre prise en charge soit en unité, soit par le biais de l'équipe mobile.

ON GARDE UN ŒIL SUR VOUS

Si elle est mieux dépistée et combattue plus efficacement aujourd'hui, la maladie peut toutefois devenir chronique et s'impose alors dans votre quotidien, au rythme des traitements et des allers-retours entre l'hôpital et la maison. Notre objectif : vous faciliter la vie et vous accompagner pendant et après la maladie.

LA COORDINATION VILLE/HÔPITAL

Les Hospices Civils de Lyon disposent d'équipes infirmières identifiées, chargées d'organiser, sur avis du médecin, le suivi des patients fragiles ou dans des situations complexes, dès lors qu'ils sont au domicile :

Des infirmières de coordination réparties sur les hôpitaux HCL ont à cœur :

- de faire le lien avec les acteurs de santé libéraux actifs qui vous entourent (médecin traitant, pharmacien, infirmière libérale, structure d'hospitalisation à domicile...) ;
- de vous accompagner tout au long de votre parcours de soins par un lien téléphonique direct et régulier ou par télésurveillance ;
- d'être votre contact privilégié en cas de question ou d'angoisse et pour faire des points réguliers avec vous afin de détecter, entre deux cures, d'éventuels effets secondaires ou prévenir une éventuelle aggravation de votre état de santé.

LE SUIVI DES CHIMIOTHÉRAPIES ORALES

Plus confortables qu'une perfusion à l'hôpital, les chimiothérapies sous forme de comprimés en prise à domicile sont en plein développement. Ce traitement doit être suivi avec rigueur et précaution car un oubli ou des interactions avec d'autres médicaments peuvent avoir des conséquences graves et introduire une perte d'efficacité.

Afin de sécuriser la prise de ces anticancéreux oraux et de vous guider au mieux dans votre traitement, les HCL ont mis en place **ONCORAL**, un dispositif d'accompagnement qui repose sur un duo **pharmacien / infirmière d'éducation thérapeutique**. Selon le niveau de risque évalué par votre médecin, le suivi peut varier d'une simple consultation à des contacts directs et réguliers, associés à des séances d'éducation thérapeutiques.

ONCORAL réunit un réseau de plus de 300 pharmaciens, médecins traitants et infirmières libérales sur Lyon et sa métropole. Le programme est validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) comme programme d'éducation thérapeutique. Il s'agit du plus important programme national concernant la cancérologie ambulatoire.



LA TÉLÉSURVEILLANCE DES TRAITEMENTS PAR IMMUNOTHÉRAPIE

Les traitements par immunothérapie occasionnent des effets secondaires moins connus que ceux des traitements plus classiques tels que la chimiothérapie. Si la majorité de ces effets secondaires sont souvent peu inquiétants, un certain nombre d'entre eux nécessitent un recours rapide à un avis spécialisé et souvent multidisciplinaire.

Pour bien prendre en charge ces effets, les patients et les médecins traitants doivent impérativement être informés de ces risques afin de prendre un avis spécialisé au plus vite en cas de signes cliniques aigus pouvant sembler dans un premier temps peu alarmants : fatigue, diarrhée, essoufflement.

ImmuCare est un dispositif qui vise à prendre en charge rapidement et efficacement les effets secondaires liés aux immunothérapies. Il s'appuie sur une communication régulière avec le médecin traitant (plateforme d'avis médicaux en ligne et numéro d'appel dédié) et sur un système de télésurveillance des patients à domicile, par le biais de questionnaires hebdomadaires gérés par une infirmière de coordination ou d'appels téléphoniques réguliers.



LES RELAIS DE PRISE EN CHARGE

POST-HOSPITALISATION

Suite à votre hospitalisation, en fonction de votre situation, plusieurs possibilités de relais existent. Ils font l'objet d'une prise en charge, en fonction de vos ressources, auprès des organismes sociaux, des caisses de retraite ou d'Assurance Maladie... Pour toutes ces aides et assistances, n'hésitez pas à prendre contact avec les professionnels qui vous accompagnent.

LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE

À la sortie de l'hôpital, si votre état de santé ne permet pas un retour immédiat à votre domicile et après en avoir discuté avec votre médecin référent, vous pouvez accéder à des structures d'accueil pour des périodes plus ou moins longues.

Ces structures sont généralement prises en charge par la Caisse d'Assurance Maladie ; il est nécessaire dans ce cas d'avoir une prescription médicale. Selon la structure où vous serez accueilli(e), des frais resteront à votre charge (forfait hospitalier, chambre seule...). Renseignez-vous auprès de votre mutuelle pour connaître les possibilités de prise en charge de ces frais.

LA PRISE EN CHARGE À DOMICILE

Les intervenants au domicile

Sans parler d'« hospitalisation » à domicile, votre état de santé peut nécessiter des soins infirmiers. Ils peuvent alors être assurés par des **infirmier(e)s libéraux/ales** ou par le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) lorsque les soins sont assez lourds. Côté services de santé, il existe aussi des prestataires de services en santé spécialisés dans la technologie des soins à domicile. Ils fournissent la location ou la vente du matériel, l'installation d'équipements et de services pour des perfusions ou la nutrition. Vous pouvez également accéder à une offre d'aides à domicile en cas de besoin dont les modalités de prise en charge sont à valider avec un assistant social : l'aide-ménagère, l'auxiliaire de vie ou encore le technicien de l'intervention sociale et familiale (TISF).



L'hospitalisation à domicile (HAD)

Quand vous rentrez chez vous, en fonction de votre état de santé, vous pouvez avoir besoin sur une période limitée de soins médicaux et paramédicaux. L'hospitalisation à domicile assure ces soins et fait le lien avec le service hospitalier où vous avez été pris en charge et votre médecin traitant, de façon suivie et continue puisque elle fonctionne 24h/24 et 7 j/7, y compris les jours fériés.

Il existe différentes structures d'HAD dont vous trouverez d'ailleurs la liste sur le site de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile : <https://www.fnehad.fr>

Sachez également que, pour faciliter votre parcours de soins, les HCL ont développé un partenariat efficace avec la structure « Soins et Santé », située à Rillieux-la-Pape, qui intervient sur tout le département du Rhône, le Nord Isère et les communes limitrophes de l'Ain. <https://www.soinsetsante.org>

La date de sortie et les soins sont programmés et organisés en accord avec le service hospitalier. Votre médecin référent à l'hôpital est tenu informé régulièrement de l'évolution de votre état de santé et consulté si besoin. La livraison des traitements, des dispositifs médicaux et du matériel sont planifiés avec la plateforme logistique des HCL et la pharmacie à usage extérieur de l'hôpital. Soins et Santé assure en outre une permanence téléphonique 24h/24 pour répondre à vos questions en cas de souci (matériel défaillant, par exemple) et travaille avec tout un réseau d'intervenants type psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes et diététiciennes auxquels vous pouvez faire appel.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES AIDANTS



Auprès de vous, il y a souvent un conjoint, des enfants ou un ami qui vous apportent un soutien moral, technique, social et parfois financier précieux. Des personnes qui sont elles aussi touchées, impactées indirectement par la maladie et qui peuvent rencontrer des difficultés en lien avec les missions qui incombent au rôle de l'aidant.

Les proches aidants peuvent accéder, s'ils le souhaitent, à des modules d'information sur internet, qui ont pour objectifs de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation au proche malade afin de trouver les réponses adéquates. Pour y accéder : www.formation.aidants.fr.

+ D'INFOS : Association Française des Aidants : <https://www.aidants.fr>
Métropole aidante : <https://www.metropole-aidante.fr/>
www.jaidejemevalue.fr

2

ET PLUS SI AFFINITÉS



MÉDECINES ALTERNATIVES : OUI OU NON ?

La prise en charge du cancer repose sur des traitements dits traditionnels, tels que la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie, et plus récemment l'immunothérapie ou les thérapies ciblées.

Il existe également des traitements dits alternatifs ou complémentaires qui peuvent présenter un intérêt pour améliorer la tolérance des traitements ou le bien-être général.

Si ces traitements peuvent parfois soulager, ils ne peuvent en aucun cas remplacer les traitements traditionnels. De plus, il peut exister des interactions entre ces différents traitements, c'est pourquoi il est conseillé de discuter avec votre oncologue avant toute prise de traitements alternatifs pour assurer votre sécurité.

Nous avons voulu vous présenter une liste (non exhaustive) des traitements complémentaires, pour vous permettre un choix sécuritaire et éclairé :

L'acupuncture fait partie de la médecine chinoise et consiste en l'insertion de fines aiguilles dans la peau au niveau de points d'acupuncture prédéfinis. Les risques liés à l'acupuncture sont très faibles en cas d'utilisation de matériel stérile par un thérapeute professionnel, mais son usage est à éviter en cas de chute de vos globules blancs (risque d'infection) ou des plaquettes (risque d'hémorragie).

L'homéopathie est une pratique alternative complémentaire de la médecine conventionnelle qui peut permettre de prévenir et traiter certains symptômes en lien avec le cancer et ces traitements. Les doses de substance active étant infinitésimales, il n'est pas observé d'effets secondaires ni d'interactions particulières, ce qui permet l'utilisation de ces thérapeutiques sans restriction, même s'il reste conseillé d'être suivi par un professionnel de santé qui bénéficie d'une expertise en homéopathie.

Il existe de nombreux **régimes alimentaires**, plus ou moins restrictifs, promettant une efficacité anti-tumorale ou une amélioration des symptômes liés aux différents traitements du cancer. Par exemple, le régime cétoène, pauvre en sucres et riche en graisses, est fortement médiatisé, tout comme le jeûne. Cependant, l'analyse globale des connaissances scientifiques disponibles ne permet aucunement de conclure sur l'intérêt de ces régimes en prévention des cancers ou au cours des traitements du cancer. Il est conseillé de garder une alimentation diversifiée et équilibrée tout au long de votre prise en charge, et d'éviter tout risque de dénutrition à même de réduire les capacités du système immunitaire.

Les compléments alimentaires sont des vitamines, minéraux, oligo-éléments ou des fibres qui ont pour but de compléter le régime alimentaire en cas de carence. Néanmoins, tous les éléments nécessaires pour rester en bonne santé sont le plus souvent présents dans une alimentation équilibrée. Au cours des traitements du cancer, ils peuvent être utilisés en cas de carence avérée : apports insuffisants avec malnutrition, régime déséquilibré, carence en fer, mais aussi de manière systématique avec certains traitements (acide folique, vitamine B12, vitamine D, calcium, magnésium). Ces traitements vous seront prescrits par votre oncologue en cas de besoin.

L'utilisation de compléments alimentaires sans indication médicale peut entraîner des interactions avec les traitements du cancer mais aussi des effets liés à des procédés de fabrication non contrôlés, sans omettre le fait qu'ils ont souvent un prix élevé avec un impact financier non négligeable, en l'absence de preuve scientifique d'efficacité.



La phytothérapie est très répandue. Elle consiste en l'utilisation de préparations diverses à base de plantes : thés, infusions, poudres, huiles essentielles... Ces produits peuvent être achetés aussi bien en pharmacie que sur Internet, mais bien qu'ils soient élaborés à base de plantes et disponibles en vente libre, ils ne sont pas dénués de danger.

En effet, les plantes utilisées peuvent avoir des effets secondaires. C'est le cas du millepertuis (nausées, maux de tête, hypersensibilité), de l'échinacée (hypersensibilité) ou encore du ginseng (nausées, maux de tête, diarrhées, hypertension artérielle). Il faut également être attentif, car la phytothérapie peut avoir des interactions avec les traitements contre le cancer, notamment les chimiothérapies et les thérapies ciblées. Le cas le plus connu est à nouveau celui du millepertuis, qui peut réduire l'efficacité de nombreuses chimiothérapies en modifiant le métabolisme du foie.

D'autres plantes vont, à l'inverse, accroître la toxicité de ces traitements. C'est le cas de l'ail, du ginkgo biloba, de l'échinacée, du ginseng, de l'extrait de pépin de raisin ou encore du thé vert. L'usage de ces plantes est donc à éviter chez les patients en cours de chimiothérapie ou thérapie ciblée.

Cette liste est non-exhaustive et nous vous invitons à évoquer ces approches avec votre équipe médicale si vous souhaitez en parler (coupeur de feu, magnétiseur...).

- Les médecines alternatives peuvent présenter un intérêt dans l'accompagnement des traitements du cancer, mais il est primordial de ne pas remplacer un traitement conventionnel par un traitement alternatif.
- Assurez-vous **TOUJOURS** de l'absence de risque et méfiez-vous des arnaques, en en parlant de manière systématique à votre oncologue ou votre médecin traitant avant toute utilisation d'une thérapeutique alternative, sans avoir peur du jugement car le recours à de telles approches peut parfaitement se comprendre.



ATTENTION AUX TRAITEMENTS « MIRACLES »

Il arrive que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la fragilité des personnes atteintes d'un cancer en vous proposant parfois des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques.

Soyez vigilants si vos interlocuteurs dénigrent les traitements classiques ou vous conseillent de les arrêter en vous promettant des traitements aux bienfaits nettement supérieurs aux traitements standards, si l'on vous propose des séances gratuites ou si l'on vous demande de régler d'avance, mais également si vos interlocuteurs utilisent un langage pseudo-scientifique et vous incitent à vous couper de votre entourage ou de l'équipe soignante.

Restez attentifs et au moindre doute n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale.



PATIENTS ÂGÉS, UNE PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE

On ne soigne pas le cancer d'une personne de 75 ans comme celui d'une de 50 ans. Les personnes âgées présentent bien souvent, en plus de leur cancer, des pathologies liées à l'âge comme une maladie cardiovasculaire, de l'arthrose, voire une maladie d'Alzheimer, qui compliquent la prise en charge et aggravent le pronostic.

C'est pourquoi les HCL ont mis en place une filière de soins spécifique d'oncogériatrie. Les patients sont vus successivement par un **cancérologue** et un **gériatre** spécialisé en oncologie, dans le cadre d'une évaluation médico-psycho-sociale. Il s'agit de faire le point sur :

- La sévérité de la pathologie
- L'autonomie et l'environnement du patient
- Les troubles liés à son âge

Les deux expertises se complètent. Le **cancérologue** présente la thérapie la plus efficace pour lutter contre la maladie tandis que le gériatre apporte des éléments liés au patient lui-même (est-ce que ce patient souffre de pathologies rénales, cardiaques ou autres ? Est-ce qu'il a des troubles auditifs, du comportement ou de la mémoire ? Vit-il seul ?...) dont les paramètres doivent être pris en compte dans le choix d'un projet de soin. Chaque cas est unique et la prise en charge doit être adaptée pour apporter la meilleure réponse entre bénéfices et risques, traitement et confort de vie.

Afin de répondre au vieillissement de la population et pour proposer des solutions aux patients de plus de 75 ans, les HCL proposent de nombreux essais cliniques sur le cancer de la personne âgée.



2 CONSULTATIONS D'ONCOGÉRIATRIE AUX HCL

- Hôpital Lyon Sud : 04 78 86 15 80
- Hôpital Edouard Herriot : 04 72 11 77 25

DES SOLUTIONS POUR PRÉSERVER SA FERTILITÉ

Certains traitements sont susceptibles d'altérer la fertilité, de manière temporaire ou définitive. Il existe plusieurs techniques de préservation de la fertilité dont les indications sont discutées au cas par cas au sein d'une équipe multidisciplinaire. N'hésitez pas à interroger votre médecin sur ces questions, avant le démarrage des traitements.

LA PRÉSERVATION CHEZ L'HOMME

La méthode principale consiste à recueillir et congeler des spermatozoïdes. Le sperme peut être conservé pendant des années sans perdre son pouvoir fécondant. Chez le garçon pré-pubère, le recueil de spermatozoïdes est impossible ; il est alors proposé de prélever du tissu testiculaire.

Nous mettons un point d'honneur, équipes médicales et psychologues, à créer des échanges autour de cette thématique avec les adolescents et les jeunes adultes pris en charge dans nos hôpitaux. Ceci est d'autant plus important que l'intérêt de la préservation de la fertilité peut ne pas paraître évident à un adolescent.

LA PRÉSERVATION CHEZ LA FEMME

Après une étape préalable de stimulation ovarienne, des ovocytes mûrs sont prélevés et congelés. Chez la fille pré-pubère ou en cas de cancers hormonaux-dépendants dans lesquels le prélèvement d'ovocytes est contre-indiqué, il est possible d'avoir recours à des techniques de congélation du tissu ovarien. Ces techniques sont assez rapides à mettre en œuvre et ne retardent pas le début des traitements oncologiques.

Pour les couples établis et s'il y a désir d'enfant, il peut être proposé de congeler directement des embryons. Là aussi, la stimulation ovarienne peut être proposée en amont, si elle est compatible avec la maladie.

Une grossesse après cancer est possible dans la plupart des cas, qu'elle arrive de manière naturelle ou par insémination. Il est tout de même conseillé d'attendre la fin de la phase de rémission. Dans tous les cas, nos équipes vous accompagnent et la grossesse sera particulièrement surveillée.

ZOOM SUR LES PRÉDISPOSITIONS GÉNÉTIQUES

Environ 5% des cancers sont héréditaires. En clair, une personne peut posséder dès la naissance, dans le patrimoine génétique hérité de ses parents, une altération d'un ou plusieurs gènes qui la prédispose à la maladie.

On suspecte généralement une situation de prédisposition héréditaire, et donc familiale, lorsque :

- Dans votre famille, plusieurs personnes ont développé un même type de cancers.
- Vous êtes atteint d'un cancer survenu avant l'âge habituel.

Il existe aux HCL une consultation d'oncogénétique dont l'objectif est d'estimer le risque familial de cancer et le cas échéant, de proposer une surveillance adaptée. Cette consultation peut être utile à vos proches (frères et sœurs, enfants) car elle vise à identifier la probabilité d'être porteur ou non de la mutation génétique familiale responsable du développement du cancer.

Après une première consultation visant à reconstituer l'histoire personnelle familiale et médicale du patient, un test génétique peut être prescrit. Si une prédisposition génétique est identifiée, une surveillance régulière et un accompagnement médical sont mis en place. Parfois, des traitements préventifs peuvent également être recommandés afin de diminuer les risques. Les personnes présentant des altérations génétiques possèdent un risque plus élevé de développer une tumeur, mais **ATTENTION, prédisposition ne signifie pas pour autant cancer obligatoirement.**

Si vous vous retrouvez dans l'une des configurations suivantes ou que vous vous posez des questions et des peurs quant au risque héréditaire lié à votre maladie, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin. Il pourra vous faire part de son avis et vous orienter si besoin, vous et vos proches, vers la consultation d'oncogénétique.



3

MON PETIT BAZAR ORGANISÉ



MON RÉPERTOIRE

À L'HÔPITAL



CANCÉROLOGUE

—

Nom

N° de secrétariat

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

CHIRURGIEN

—

Nom

N° de secrétariat

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

RADIOTHÉRAPEUTE

—

Nom

N° de secrétariat

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

ÉQUIPE DE RECHERCHE CLINIQUE

—

Nom

N° de téléphone

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

PHARMACIE CENTRALE

—

Nom

Téléphone.....

Fax

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone

À vous de compléter...

TITRE

Nom.....

Téléphone.....

MON RÉPERTOIRE

EN VILLE

MÉDECIN TRAITANT

—

Nom

N° de téléphone

HOSPITALISATION À DOMICILE

—

Nom

N° de téléphone

INFIRMIÈRE LIBÉRALE

—

Nom

N° de téléphone

PRESTATAIRES AU DOMICILE

—

Nom

Téléphone.....

LABORATOIRE D'ANALYSES

—

Nom

N° de téléphone

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

RADIOLOGIE /IMAGERIE

—

Nom

N° de téléphone

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

PHARMACIEN

—

Nom

Téléphone

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

TAXI /AMBULANCE

—

Nom

Téléphone

À vous de compléter...

TITRE

Nom

Téléphone.....

MA SEMAINE



DU AU

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE

DU AU

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE



DU AU

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE

DU AU

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE

MON CALENDRIER

JANVIER

1.....	17.....
2.....	18.....
3.....	19.....
4.....	20.....
5.....	21.....
6.....	22.....
7.....	23.....
8.....	24.....
9.....	25.....
10.....	26.....
11.....	27.....
12.....	28.....
13.....	29.....
14.....	30.....
15.....	31.....
16.....	

FÉVRIER

1.....	16.....
2.....	17.....
3.....	18.....
4.....	19.....
5.....	20.....
6.....	21.....
7.....	22.....
8.....	23.....
9.....	24.....
10.....	25.....
11.....	26.....
12.....	27.....
13.....	28.....
14.....	29.....
15.....	

MARS

1.....	17.....
2.....	18.....
3.....	19.....
4.....	20.....
5.....	21.....
6.....	22.....
7.....	23.....
8.....	24.....
9.....	25.....
10.....	26.....
11.....	27.....
12.....	28.....
13.....	29.....
14.....	30.....
15.....	31.....
16.....	

AVRIL

1.....	16.....
2.....	17.....
3.....	18.....
4.....	19.....
5.....	20.....
6.....	21.....
7.....	22.....
8.....	23.....
9.....	24.....
10.....	25.....
11.....	26.....
12.....	27.....
13.....	28.....
14.....	29.....
15.....	30.....

MAI

1.....	17.....
2.....	18.....
3.....	19.....
4.....	20.....
5.....	21.....
6.....	22.....
7.....	23.....
8.....	24.....
9.....	25.....
10.....	26.....
11.....	27.....
12.....	28.....
13.....	29.....
14.....	30.....
15.....	31.....
16.....	

JUIN

1.....	16.....
2.....	17.....
3.....	18.....
4.....	19.....
5.....	20.....
6.....	21.....
7.....	22.....
8.....	23.....
9.....	24.....
10.....	25.....
11.....	26.....
12.....	27.....
13.....	28.....
14.....	29.....
15.....	30.....

JUILLET

1.....	17.....
2.....	18.....
3.....	19.....
4.....	20.....
5.....	21.....
6.....	22.....
7.....	23.....
8.....	24.....
9.....	25.....
10.....	26.....
11.....	27.....
12.....	28.....
13.....	29.....
14.....	30.....
15.....	31.....
16.....	

AOÛT

1.....	17.....
2.....	18.....
3.....	19.....
4.....	20.....
5.....	21.....
6.....	22.....
7.....	23.....
8.....	24.....
9.....	25.....
10.....	26.....
11.....	27.....
12.....	28.....
13.....	29.....
14.....	30.....
15.....	31.....
16.....	

SEPTEMBRE

1.....	16.....
2.....	17.....
3.....	18.....
4.....	19.....
5.....	20.....
6.....	21.....
7.....	22.....
8.....	23.....
9.....	24.....
10.....	25.....
11.....	26.....
12.....	27.....
13.....	28.....
14.....	29.....
15.....	30.....

OCTOBRE

1.....	17.....
2.....	18.....
3.....	19.....
4.....	20.....
5.....	21.....
6.....	22.....
7.....	23.....
8.....	24.....
9.....	25.....
10.....	26.....
11.....	27.....
12.....	28.....
13.....	29.....
14.....	30.....
15.....	31.....
16.....	

NOVEMBRE

1.....	16.....
2.....	17.....
3.....	18.....
4.....	19.....
5.....	20.....
6.....	21.....
7.....	22.....
8.....	23.....
9.....	24.....
10.....	25.....
11.....	26.....
12.....	27.....
13.....	28.....
14.....	29.....
15.....	30.....

DÉCEMBRE

1.....	17.....
2.....	18.....
3.....	19.....
4.....	20.....
5.....	21.....
6.....	22.....
7.....	23.....
8.....	24.....
9.....	25.....
10.....	26.....
11.....	27.....
12.....	28.....
13.....	29.....
14.....	30.....
15.....	31.....
16.....	

MES NOTES



A series of horizontal dotted lines for writing notes.

« Je soutiens mon hôpital,
pour le meilleur et pour la vie. »

BON DE SOUTIEN

À compléter et adresser avec votre chèque (à l'ordre de Fondation HCL) à :
Fondation HCL - 3 quai des Célestins BP 2251 - 69229 Lyon Cedex 02

Oui, je soutiens les actions de la Fondation HCL dans mon hôpital pour apporter

- + de confort pour les patients et leurs proches
- + de recherche et d'innovation
- + de solutions d'accompagnement
- + de bien-être pour les soignants

Je fais un don de : €
(montant du don)

Je souhaite recevoir votre documentation gratuite et confidentielle dédiée aux legs, donations et assurances-vie.

Fondation reconnue d'utilité publique
habilitée à recevoir donations, legs et contrats
d'assurance-vie sans droits

Tél. 07 89 83 03 91 / fondation.hcl@chu-lyon.fr

Mme Mlle M. M. et Mme

NOM

Prénom

Adresse

E-mail

Téléphone

VOS DONNS OUVRONT DROIT À UNE RÉDUCTION D'IMPÔT :
66% du montant du don pour l'impôt sur le revenu, 75%
pour l'impôt sur la fortune immobilière, 60% pour l'impôt
sur les sociétés. Nous vous adresserons un reçu fiscal.

Faites un don en toute sécurité
sur notre site web dès aujourd'hui

fondationhcl.fr



SUIVEZ
LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :



www.chu-lyon.fr