

Comprendre le néphroblastome



Guide d'information et de dialogue à l'usage
des parents et des proches d'un enfant malade



Ce guide s'inscrit dans le cadre d'un programme réalisé en partenariat, avec



L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER
52, avenue André Morizet
92513 BOULOGNE BILLANCOURT Cedex
Standard : 33 (0)1 41 10 50 00
Courriel : contact@institutcancer.fr

Copyright © FNCLCC 2007 – Réédition du guide de 2006 – Tous droits réservés

Fédération nationale des centres
de lutte contre le cancer (FNCLCC)
101, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél : 01 76 64 78 00- Fax : 01 45 82 07 59
Courriel : fnclcc@fnclcc.fr - Internet : www.fnclcc.fr

La Ligue nationale contre le cancer
14, rue Corvisart - 75013 Paris
Tél : 01 53 55 24 00 - Fax : 01 43 36 91 10
Internet : www.ligue-cancer.asso.fr

Cancer Info Service : 0 810 810 821
(Numéro Azur, prix d'un appel local)

Comprendre le néphroblastome

Ce guide d'information et de dialogue a pour but d'aider les parents et les proches d'un enfant atteint d'un néphroblastome à mieux comprendre cette maladie et ses traitements.

Une information compréhensible et adaptée permet de mieux vivre la maladie.

Ce guide ne se substitue pas aux informations proposées par les soignants, mais les complète. Un guide ne remplace pas la relation individuelle établie entre chaque professionnel de santé et le patient.

Il aborde exclusivement le néphroblastome (appelé aussi tumeur de Wilms), forme la plus fréquente du cancer du rein chez l'enfant.

Comment utiliser ce guide ?

Ce document est constitué de chapitres qui se lisent de façon indépendante. Chaque chapitre peut être consulté en fonction des besoins d'information de chacun.

Les **informations à retenir**, situées à la fin de chaque chapitre, correspondent aux éléments essentiels identifiés par les parents d'enfants malades et les personnes de leur entourage qui ont participé à l'élaboration de ce guide.

Un **glossaire**, « Les mots et leur sens », situé à la fin du document, explique le vocabulaire médical employé. Les mots du glossaire sont identifiés par un astérisque dans le texte.

Un **questionnaire** préaffranchi destiné à recueillir votre avis est glissé dans ce guide. N'hésitez pas à le remplir et à nous le retourner. Vos remarques seront attentivement analysées et prises en compte lors d'une prochaine mise à jour.

Coordination

Sylvie Brusco, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris (méthodologiste)

Christophe Bergeron, pédiatre oncologue, Centre Léon Bérard, Lyon (coordonnateur)

Groupe de travail

Liliane Boccon-Gibod, anatomopathologiste, Hôpital Trousseau, Paris

Line Claude, radiothérapeute, Centre Léon Bérard, Lyon

Carole Coze, pédiatre oncologue, Hôpital d'enfants de La Timone, Marseille

Marc-David Leclair, chirurgien pédiatre, Hôpital pédiatrique, Nantes

Julien Carretier, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

Valérie Delavigne, linguiste, FNCLCC, Paris

Béatrice Fervers, oncologue médical, FNCLCC, Paris

Line Leichtnam-Dugarin, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

Thierry Philip, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Nous remercions chaleureusement les parents d'enfants et leurs proches qui ont contribué à l'élaboration de ce guide.

Nous remercions également la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) pour sa collaboration à ce projet.

Sommaire

Le néphroblastome 5

Le diagnostic 12

Les traitements du néphroblastome 18

La surveillance 30

Glossaire : les mots et leur sens 33

Les SOR SAVOIR PATIENT 46

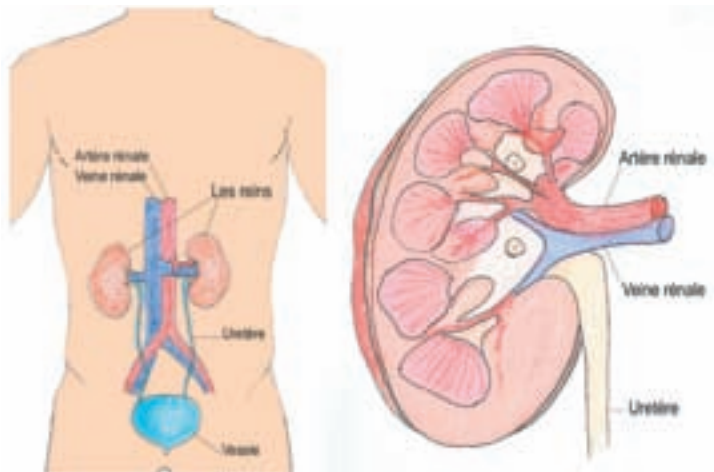
Le néphroblastome

Qu'est-ce que les reins ?	5
Qu'est-ce qu'un cancer ?	6
Qu'est-ce qu'un néphroblastome ?	7
Quelles sont les causes du néphroblastome ?	9
Comment vivre pendant et après un cancer ?	10

Qu'est-ce que les reins ?

Les reins*, au nombre de deux, sont situés de chaque côté de la **colonne vertébrale*** dans le bas du dos. Ils ont la forme d'un gros haricot.

La fonction principale des reins est de filtrer le sang et d'éliminer par les urines les déchets qui circulent dans le sang (sels, acides, etc.). Ils participent ainsi au nettoyage du sang. Les reins assurent également l'équilibre de l'eau dans l'organisme. L'autre fonction des reins est de réguler la pression du sang dans les **artères***.



Les reins

Le néphroblastome

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Un cancer est une maladie de la **cellule***.

La cellule est l'unité de base de la vie. Il en existe dans le corps plus de deux cents types différents. Toutes ont un rôle précis : cellules musculaires, nerveuses, osseuses, etc.

Dans le rein, trois types de cellules différentes s'organisent pour filtrer les impuretés du sang et produire de l'urine.

Une cellule cancéreuse est une cellule qui s'est modifiée. Habituellement, ces modifications sont réparées par l'organisme. Cependant, lorsque la cellule devient cancéreuse, elle perd ses capacités de réparation. Elle se met alors à se multiplier dans un organe ou un **tissu*** du corps humain et finit par former une masse qu'on appelle **tumeur maligne***.

Les cellules cancéreuses ont tendance à migrer dans d'autres organes ou parties du corps et à y développer de nouvelles tumeurs qu'on appelle **métastases***. On dit dans ce cas que le cancer est **métastatique***.

La vitesse à laquelle un cancer se développe à partir d'une cellule anormale dépend de nombreux facteurs. Chez l'enfant, les cellules à l'origine des cancers se multiplient souvent plus rapidement que chez l'adulte. Ce peut être en quelques semaines ou en quelques mois. Ce développement rapide ne signifie pas pour autant que les tumeurs de l'enfant soient plus agressives que celles de l'adulte. Une prise en charge rapide de l'enfant est donc nécessaire.

Tous les cancers ne se comportent pas de la même façon. C'est la raison pour laquelle il faut adapter le traitement selon le type de cancer et son **extension***. Tous les traitements ont pour but de supprimer les cellules cancéreuses. En l'absence de traitement adapté, le cancer risque d'évoluer plus vite et d'entraîner le décès.

Qu'est-ce qu'un néphroblastome ?

Le néphroblastome est un cancer du rein* de l'enfant, appelé aussi tumeur de Wilms. C'est la forme de cancer du rein la plus fréquente chez l'enfant. Il survient surtout entre 6 mois et 6 ans.

Ce cancer se développe lorsque certaines cellules* de l'intérieur du rein deviennent anormales : elles se divisent alors sans aucun contrôle et finissent par former une tumeur cancéreuse, appelée néphroblastome. Le néphroblastome fait partie des tumeurs dites embryonnaires car les cellules cancéreuses ressemblent aux cellules du rein chez l'embryon.

Actuellement, grâce aux traitements utilisés, plus de 8 enfants sur 10 atteints d'un néphroblastome sont guéris.

■ Est-ce un cancer fréquent ?

Le néphroblastome est un cancer rare. En France, une centaine de cas sont diagnostiqués chaque année. Ils représentent environ 5 à 10 % de l'ensemble des cancers de l'enfant.

Le néphroblastome est la forme la plus fréquente du cancer du rein chez l'enfant. Dans plus de 95 % des cas, un seul rein est atteint et dans 5 % les deux sont touchés.

Le néphroblastome est un cancer totalement différent du cancer du rein de l'adulte (appelé carcinome*). Les cellules* impliquées ne sont pas les mêmes et les traitements sont donc différents.

■ Existe-t-il d'autres formes de cancer du rein chez l'enfant ?

Il existe d'autres formes de cancers du rein chez l'enfant, mais elles sont rares. **Le néphroblastome représente 95 % des tumeurs du rein chez l'enfant.**

Le guide *Comprendre le néphroblastome* n'aborde pas les autres formes de cancer du rein de l'enfant.

Le néphroblastome

■ Quels sont les différents stades du néphroblastome ?

C'est l'analyse de la tumeur, au **microscope*** après la chirurgie qui permet de déterminer le type et le stade du cancer. Cet examen est effectué par un **anatomopathologiste***. Il définit le type de tumeur (si celle-ci est cancéreuse ou non), et s'il s'agit d'une tumeur cancéreuse, son **stade d'évolution***.

L'analyse des **tissus*** de la tumeur au microscope apporte des indications sur l'agressivité que présente le néphroblastome (néphroblastome de bas risque, de risque standard ou de haut risque) et également sur le stade du néphroblastome.

On distingue 5 stades d'évolution du néphroblastome :

- **stade 1** : la tumeur est restée au niveau du rein et a été complètement enlevée lors de la chirurgie ;
- **stade 2** : la tumeur s'étend en dehors du rein, mais a été complètement enlevée lors de la chirurgie ;
- **stade 3** : la tumeur s'étend en dehors du rein. Elle n'a pas pu être enlevée en totalité lors de la chirurgie, ou bien elle a pu être enlevée en totalité mais un ganglion est envahi par la tumeur ;
- **stade 4** : des métastases sont présentes ;
- **stade 5** : les deux reins sont atteints.

L'examen au microscope est important car il va permettre au médecin d'adapter le traitement après la chirurgie, en proposant une **chimiothérapie*** ou une **radiothérapie***, ou les deux en fonction du stade et de l'agressivité.

Les résultats de cet examen peuvent demander une semaine. Ils sont transmis directement au médecin.

■ Comment un néphroblastome peut-il évoluer ?

Lorsque certaines **cellules*** situées à l'intérieur d'un rein deviennent anormales, elles se divisent sans aucun contrôle. Elles finissent par former une tumeur qui se développe dans le rein.

Lorsque les cellules cancéreuses restent dans le rein, on parle de néphroblastome localisé.

Très rarement, les cellules cancéreuses se propagent vers d'autres organes comme le [poumon*](#) et parfois le [foie*](#). Il ne s'agit pas d'un cancer du poumon ou du foie, mais de cellules du néphroblastome qui ont migré vers ces organes ([métastases*](#)). C'est la raison pour laquelle on parle de néphroblastome [métastatique*](#).

Lors du [diagnostic*](#) de néphroblastome, environ 15 % des enfants ont des métastases que l'on peut déceler et traiter.

Quelles sont les causes du néphroblastome ?

Malgré les progrès qui ont permis de mieux connaître les mécanismes de développement des cancers, il est très difficile de déterminer avec précision leurs causes. Les études scientifiques n'ont pas démontré que l'environnement, l'alimentation, les produits chimiques, la manière dont vit la famille de l'enfant, ou les facteurs psychologiques ou affectifs, avaient un rôle dans le développement d'un néphroblastome.

La plupart des néphroblastomes ne présentent pas de facteurs familiaux héréditaires. Dans une famille, le néphroblastome survient très souvent de manière isolée : on parle de cancer [sporadique*](#). Il n'y a donc pas de raison d'effectuer d'exams chez les parents, les frères et les sœurs d'un enfant atteint d'un néphroblastome.

Dans des cas très exceptionnels, des anomalies génétiques peuvent à la fois entraîner des malformations et prédisposer à un néphroblastome. Il s'agit en particulier du [syndrome de Wiedemann-Beckwith*](#), du [syndrome de Drash*](#), d'[hémihyperthrophie*](#), d'une [aniridie*](#), ou d'anomalies des organes génitaux et urinaires qui peuvent parfois s'associer comme dans le [syndrome de WAGR*](#).

Lorsque l'un de ces [syndromes*](#) est identifié chez un enfant, une surveillance est en général mise en place afin de dépister le plus tôt possible la survenue d'un néphroblastome.

Le néphroblastome

Comment vivre pendant et après un cancer ?

Dans la vie d'un enfant, d'un parent, d'un proche, la maladie est un moment difficile. Elle engendre des émotions particulièrement intenses dans l'entourage de l'enfant malade. Chaque étape de la maladie génère des sentiments différents. Les exprimer et les partager avec d'autres peut permettre de mieux les vivre.

Chacun réagit différemment. Un des problèmes qui peut se poser à un parent d'un enfant atteint de cancer est de savoir comment parler de sa maladie à son enfant. Certains parents disent qu'il est préférable d'en parler ouvertement.

L'enfant atteint de néphroblastome, comme tout enfant gravement malade, voit sa vie bouleversée par la maladie et les traitements. Afin de lui permettre de comprendre et de s'adapter au mieux à cette situation, il est important de lui expliquer ce qui lui arrive avec des mots simples et adaptés à son âge. Ainsi il se sentira accompagné et soutenu face aux difficultés qu'il rencontrera. Un soutien psychologique est parfois nécessaire, que ce soit pour l'enfant malade ou pour ses parents. Là aussi, il ne faut pas hésiter à en parler avec le médecin qui suit l'enfant. Une aide psychologique peut également être proposée aux membres de la famille comme les frères et sœurs de l'enfant malade.

Des informations détaillées sur les différents soutiens psychologiques sont disponibles dans le guide SOR SAVOIR PATIENT Vivre pendant et après un cancer.

À retenir

- Le néphroblastome est un cancer du rein qui touche le petit enfant entre 6 mois et 6 ans.
- Généralement, un seul rein est atteint.
- Le néphroblastome de l'enfant est différent du cancer du rein de l'adulte tout comme son traitement.

Vous ne devez pas hésiter à dialoguer avec votre médecin. Il est important de poser toutes les questions qui vous préoccupent. Des parents d'enfants malades suggèrent d'écrire à l'avance une liste de questions, ce qui permet de ne pas les oublier au moment de la consultation.



Questions à poser

Le diagnostic

Quels sont les symptômes du néphroblastome ?	12
Comment le bilan diagnostique s'effectue-t-il ?	12

Quels sont les symptômes du néphroblastome ?

Un néphroblastome est souvent découvert par les parents à l'occasion du bain ou de l'habillage. Les parents sentent une boule (masse) au niveau du ventre ou ont l'impression que l'enfant a un gros ventre. Plus rarement, l'apparition de sang dans les urines amène les parents à consulter.

Parfois, le néphroblastome est découvert lors d'une simple visite chez le médecin.

Un néphroblastome est rarement douloureux. Il n'entraîne généralement pas d'amaigrissement ni de fièvre.

Comment le bilan diagnostique s'effectue-t-il ?

Un **bilan diagnostique*** est un ensemble d'exams médicaux que le médecin demande lorsqu'il soupçonne un néphroblastome.

Lors d'une consultation médicale, le médecin interroge les parents sur les **antécédents*** médicaux de l'enfant et ceux de sa famille. Il leur pose des questions sur la façon dont les **symptômes*** sont apparus et s'ils ont remarqué des changements depuis la découverte de cette boule au niveau du ventre. Il est important de mentionner au médecin tous les symptômes repérés : ils peuvent le guider pour établir son **diagnostic***.

Après l'entretien, le médecin effectue un examen physique. Il palpe le ventre de l'enfant et l'endroit où se situe la boule (la masse). L'examen est réalisé avec précaution car le néphroblastome est une **tumeur*** fragile qui peut se rompre. Le médecin mesure la taille de la boule ou le tour du ventre (périmètre abdominal). Il prend également sa **pression artérielle***.

À la suite de la consultation, le médecin demande des **examens complémentaires***.

■ **Quels sont les examens complémentaires ?**

Les examens complémentaires les plus courants sont des **examens d'imagerie***, des examens d'urines et des examens sanguins.

Ils ont deux fonctions essentielles :

- rechercher, localiser et identifier la **tumeur*** (**bilan diagnostique***) ;
- rechercher si le cancer s'est propagé dans l'organisme, notamment aux **poumons*** ou au **foie*** (**bilan d'extension***).

Le plus souvent, les examens d'imagerie suffisent pour identifier et débiter le traitement d'un néphroblastome. Dans de rares cas, si le radiologue soupçonne autre chose qu'un néphroblastome, il réalise une **biopsie*** de la tumeur en accord avec l'**équipe pluridisciplinaire***.

À la fin du bilan diagnostique, le pédiatre **oncologue*** peut dire s'il s'agit d'une tumeur du rein. Il détermine également si la tumeur se limite au rein (néphroblastome localisé), si elle est **métastatique***, ou si elle atteint les deux reins (néphroblastome bilatéral). Un traitement adapté à l'enfant est alors mis en place.

Si les **examens radiologiques*** peuvent faire soupçonner un néphroblastome, le **diagnostic*** n'est confirmé de manière définitive que lors de l'**examen microscopique*** de la tumeur. Cet examen est réalisé par un **anatomopathologiste***, le plus souvent après la chirurgie de la tumeur (voir *Quels sont les différents stades du néphroblastome ?* p. 8).

• *Les examens d'imagerie*

Les examens d'imagerie, ou examens radiologiques, permettent d'obtenir des images de l'intérieur du corps et des **organes*** à l'aide de différents appareils. Ces examens sont de plusieurs types : une **échographie***, un **scanner***, une **IRM*** ou une **radiographie*** des **poumons***.

Ces examens ne sont pas douloureux et durent entre 10 et 15 minutes. Les résultats sont immédiats. Les différentes images

Le diagnostic

obtenues sont analysées par le médecin radiologue qui rédige ensuite un compte rendu joint aux images et adressé directement au médecin.

• Une échographie

Une échographie est un examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide d'une sonde reliée à un écran d'ordinateur. La sonde envoie des **ultrasons*** à chaque changement de **tissu***, les ultrasons rebondissent, ce qui permet à l'ordinateur de construire des images de l'intérieur du corps.

Si le médecin suspecte un néphroblastome, une échographie au niveau de l'abdomen (échographie abdominale) est le premier examen qui va le guider vers un diagnostic. En fonction de ce qu'il observe lors de l'échographie, le médecin radiologue choisit d'autres examens (scanner, IRM) pour préciser le diagnostic.

Une échographie abdominale permet :

- de localiser la tumeur et de déterminer sa taille ;
- d'étudier les **vaisseaux sanguins*** du rein ;
- de rechercher la présence ou non de **ganglions*** anormaux ;
- d'examiner l'autre rein ;
- d'examiner toute la région abdominale, dont le foie.



Image du néphroblastome à l'échographie

L'enfant est allongé sur un lit d'examen. Le médecin radiologue met un gel sur le ventre de l'enfant pour que la sonde glisse mieux sur la peau et facilite ainsi l'observation.

- *Un scanner*

Un scanner appelé également scanner X, tomодensitométrie ou TDM est une technique d'examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide d'un appareil d'imagerie médicale. Il utilise des **rayons X*** à faible dose qui sont orientés vers la partie du corps à examiner.

L'appareil comporte une table d'examen qui glisse dans un gros anneau. L'enfant est allongé sur cette table. La partie du corps à examiner se trouve dans l'anneau dans lequel tourne un émetteur de rayons X. À chaque tour, une image du corps est prise. Les images sont ensuite visualisées sur un écran d'ordinateur sous forme de coupes. En les assemblant, on peut recréer une image en trois dimensions.



Le scanner

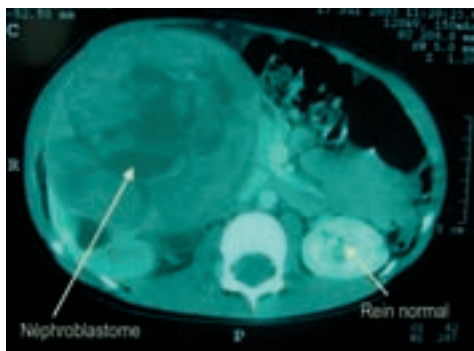


Image d'un néphroblastome au scanner

Un scanner n'est pas réalisé de façon systématique. Il peut compléter une **échographie*** abdominale ou une **radiographie*** des poumons.

*Des informations détaillées sur le scanner sont disponibles dans la fiche d'informations SOR SAVOIR PATIENT **Comprendre le scanner.***

Le diagnostic

- *Une IRM (imagerie par résonance magnétique)*

Un examen d'imagerie par résonance magnétique (ou IRM) est une technique d'examen qui crée des images d'une partie du corps ou des organes à l'aide d'un appareil d'imagerie médicale. Cet appareil utilise les propriétés de l'**hydrogène*** présent dans les molécules d'eau de notre corps. L'appareil contient un aimant très puissant (d'où le terme magnétique) qui fait réagir l'hydrogène.

Une IRM réalise une succession de photographies de l'intérieur du corps (plusieurs dizaines d'images). Les images sont visualisées sur un écran d'ordinateur sous forme de coupes. Dans le cadre du néphroblastome, cet examen est rarement nécessaire. Néanmoins, le radiologue peut demander une IRM s'il a besoin d'avoir des images plus précises.

Des informations détaillées sur l'IRM sont disponibles dans la fiche d'information SOR SAVOIR PATIENT **Comprendre l'imagerie par résonance magnétique.**



L'Imagerie par Résonance Magnétique

- *Une radiographie des poumons*

Une radiographie des poumons (ou radiographie pulmonaire) est un examen qui obtient des images de face et de profil de l'intérieur des poumons à l'aide d'un appareil à **rayons X***.

Elle permet de rechercher des métastases au niveau des poumons. Actuellement, c'est l'examen clé pour les découvrir.

Le médecin peut demander un **scanner*** du thorax pour compléter les informations apportées par cette radiographie.

En fonction des résultats de la radiographie, le médecin adapte le traitement.

- *Un examen des urines et un examen de sang*

Un examen des urines n'établit pas un diagnostic de néphroblastome, mais il permet d'écartier un autre diagnostic. En effet, une analyse des urines dose la présence de certaines substances, les catécholamines, produites par une autre tumeur de l'enfant : le **neuroblastome***. Si l'analyse ne révèle pas de catécholamines, c'est également un argument supplémentaire pour penser qu'il s'agit d'un néphroblastome.

Une prise de sang est nécessaire pour vérifier le bon fonctionnement du **foie*** et des **reins*** de l'enfant. Mais un examen de sang ne diagnostique pas un néphroblastome.

À retenir

Afin d'identifier la tumeur, plusieurs examens sont réalisés :

- une échographie de l'abdomen ;
- une radiographie des poumons ;
- un scanner ou une IRM si besoin.
- des analyses d'urine et de sang ;

En fonction des résultats du bilan diagnostique, le médecin propose un traitement adapté.

Vous ne devez pas hésiter à dialoguer avec votre médecin. Il est important de poser toutes les questions qui vous préoccupent. Des parents d'enfants malades suggèrent d'écrire à l'avance une liste de questions, ce qui permet de ne pas les oublier au moment de la consultation.



Questions à poser

Les traitements du néphroblastome

Comment le traitement est-il choisi ?	18
Comment traite-t-on un néphroblastome ?	19
Quel est l'ordre des traitements ?	20
La chimiothérapie	20
La chirurgie	22
Le traitement postopératoire du néphroblastome	24

Comment le traitement est-il choisi ?

Le principal objectif du traitement du néphroblastome est de guérir l'enfant, c'est-à-dire de faire disparaître totalement et définitivement les cellules cancéreuses.

Des études scientifiques faites en Europe et aux États-Unis ont permis d'acquérir certaines connaissances et de définir les meilleurs traitements pour soigner les enfants atteints d'un néphroblastome. Elles ont évalué de nouveaux traitements ou de nouvelles associations de médicaments, et étudié dans quel ordre ces traitements étaient les plus efficaces.

Dans le choix des traitements, les médecins tiennent compte de plusieurs critères :

- du type de cancer et son **stade d'évolution*** ;
- de la localisation de la tumeur ;
- de l'état de santé du patient et de ses **antécédents*** médicaux et chirurgicaux ;
- de son âge ;
- des éventuels **effets secondaires*** des traitements ;
- de l'existence d'**études cliniques*** dont il pourrait bénéficier.

Une équipe pluridisciplinaire est réunie pour choisir les traitements qui seront proposés aux parents de l'enfant malade. On parle de **réunion de concertation pluridisciplinaire**.

Cette équipe est composée des professionnels de santé concernés par la maladie dont souffre le patient. Le plus souvent, elle est composée d'un pédiatre oncologue* (ou chimiothérapeute*), d'un chirurgien*, d'un radiologue*, d'un radiothérapeute*, d'un anesthésiste*, d'un pathologiste*, d'un psychiatre*, d'un psychologue*, d'un masseur-kinésithérapeute*, d'un infirmier*. La coordination entre chacun est essentielle pour assurer à l'enfant les meilleures chances de guérison*. C'est le pédiatre oncologue qui organise cette réunion.

Cela permet de déterminer le traitement le mieux adapté à l'enfant.

Il est conseillé de traiter un néphroblastome dans un établissement spécialisé qui dispose d'une équipe pluridisciplinaire d'oncologie pédiatrique et qui fait partie d'un réseau de cancérologie.

Parfois, le médecin propose aux parents d'un enfant atteint d'un néphroblastome de participer à un **essai thérapeutique***. Un essai thérapeutique est une étude qui vise à évaluer de nouvelles stratégies de traitements. On parle aussi d'étude clinique. Cette étude est réalisée uniquement si elle peut apporter un avantage par rapport aux autres traitements habituellement mis en place : meilleures chances de guérison, diminution des effets secondaires, amélioration de la qualité de vie.

Le médecin explique aux parents de l'enfant les avantages et les inconvénients du ou des traitements que l'équipe propose.

Comment traite-t-on un néphroblastome ?

Trois traitements sont actuellement possibles pour soigner un néphroblastome : la chimiothérapie*, la chirurgie*, la radiothérapie*.

Le traitement associe différemment ces trois traitements en fonction du type de cellules cancéreuses du néphroblastome et de son **stade d'évolution*** (si le cancer est localisé ou métastatique).

Les traitements du néphroblastome

Quel est l'ordre des traitements ?

Actuellement, les traitements du néphroblastome reposent sur des recommandations ou des **protocoles*** de recherche européens et s'articulent de la manière suivante :

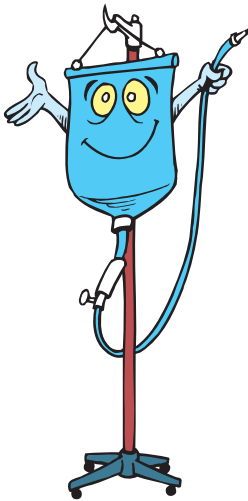
- une chimiothérapie avant la chirurgie pour permettre de réduire la tumeur et faciliter l'intervention (évitant ainsi qu'elle ne se rompe pendant la chirurgie) ;
- une chirurgie qui enlève la totalité du rein malade (ce qu'on appelle une **néphrectomie***) ;
- une chimiothérapie après la chirurgie en fonction du résultat de l'analyse de la tumeur. L'**examen anatomopathologique*** permet de déterminer son type histologique et le **stade d'évolution*** de la maladie ;
- dans de rares cas, une **radiothérapie*** est proposée.

La chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement qui utilise des médicaments contre les **cellules*** cancéreuses (par injection dans une veine le plus souvent). Elle agit par **voie générale*** en passant par le sang et détruit les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps même celles qui n'ont pas été détectées par les **examens d'imagerie***.

La façon d'administrer des médicaments de chimiothérapie varie en fonction des médicaments utilisés, de la fréquence et de la durée du traitement. L'administration d'une chimiothérapie est parfois difficile (veines du bras souvent très petites). Des réactions locales au niveau de la peau (rougeur, picotements, douleur) peuvent également apparaître. C'est la raison pour laquelle, la pose d'un **cathéter*** est très souvent proposée et mise en place avant une chimiothérapie. Le cathéter évite également des piqûres dans le bras de l'enfant qui lorsqu'elles sont répétées peuvent devenir douloureuses.

Les traitements de chimiothérapie entraînent certains **effets secondaires***, variables d'un enfant à l'autre, tels des nausées et des vomissements, de la fatigue, des aphtes (**mucite***), une chute des cheveux (**alopécie***) et une baisse des **globules blancs*** dans le sang (**aplasie***).



La chimiothérapie

Ils peuvent aussi avoir des effets secondaires sur le **foie***, le cœur ou les **reins***. Des bilans permettent de surveiller régulièrement ces organes.

Les effets secondaires varient en fonction des médicaments. Pour les limiter, les doses administrées sont calculées en fonction du poids et de la taille de l'enfant.

Certaines chimiothérapies utilisées pour traiter un néphroblastome peuvent entraîner des effets secondaires spécifiques. Le médecin peut donner des informations complémentaires sur les médicaments qu'il a prescrits.

Des informations détaillées sur le déroulement et les effets secondaires de la chimiothérapie sont disponibles dans le guide SOR SAVOIR
PATIENT Comprendre la chimiothérapie.

■ La chimiothérapie dans le traitement du néphroblastome

Le néphroblastome est un cancer le plus souvent **chimiosensible***. Cela signifie que les médicaments de chimiothérapie détruisent en général facilement les cellules des néphroblastomes.

L'objectif de la chimiothérapie avant la **chirurgie*** est de réduire la tumeur pour faciliter l'opération. Elle évite également que la tumeur dissémine des cellules cancéreuses dans d'autres organes. Lorsqu'une chimiothérapie est utilisée avant une chirurgie, on parle de chimiothérapie préopératoire ou néoadjuvante.

Les principaux médicaments de chimiothérapie utilisés pour traiter un néphroblastome sont :

- la vincristine ;
- l'actinomycine D ;
- la doxorubicine (produit de couleur rouge).

D'autres médicaments comme le cyclophosphamide, le carboplatine et l'étoposide (VP16) sont parfois utilisés.

Si le néphroblastome est localisé, la chimiothérapie préopératoire dure généralement 1 mois, à raison de 4 séances. Les médicaments de chimiothérapie utilisés sont la vincristine et l'actinomycine D.

Les traitements du néphroblastome

Si le néphroblastome est métastatique, la chimiothérapie préopératoire est d'une durée de 1 mois et demi. Les médicaments de chimiothérapie utilisés sont la vincristine, l'actinomycine D et la doxorubicine.

Lorsque les deux reins sont atteints (néphroblastome bilatéral), la chimiothérapie préopératoire est souvent plus longue : elle dure de 3 à 4 mois. Cette durée dépend de la vitesse à laquelle les tumeurs vont diminuer de volume, le but étant d'essayer de faire une chirurgie qui permettra de ne pas enlever les deux reins.

La chirurgie

L'objectif de la chirurgie du néphroblastome est d'enlever le rein malade, ainsi que tous les **ganglions*** qui se trouvent près de la tumeur.

Avant l'intervention chirurgicale, l'enfant rencontre le chirurgien et l'anesthésiste. L'intervention est réalisée sous **anesthésie générale***.

Lors de l'opération, le chirurgien réalise une **incision*** sur le ventre de l'enfant pour accéder à la tumeur. La totalité du rein est enlevée. C'est ce qu'on appelle une néphrectomie. Le chirurgien enlève également les **vaisseaux sanguins*** du rein, les **ganglions lymphatiques***, l'**uretère***, et si nécessaire, la **glande surrénale***. Puis, le chirurgien examine complètement la **cavité abdominale***. Si d'autres ganglions voisins paraissent anormaux, il les prélève.



Examen de la tumeur au microscope

La tumeur et les ganglions sont ensuite systématiquement analysés pour définir le **stade d'évolution*** de la maladie et le type de néphroblastome : c'est l'examen anatomopathologique de la tumeur (Voir *Quels sont les différents stades du néphroblastome* p. 8). Cette analyse permet de déterminer le traitement de chimiothérapie qu'il faudra faire après la chirurgie.

Une sonde gastrique, une perfusion et parfois un **drain*** sont mis en place au niveau de l'abdomen après l'intervention, pour quelques jours. La sonde gastrique est généralement enlevée dès que l'enfant peut s'alimenter normalement et que les intestins se remettent à fonctionner. La **cicatrice*** est refermée avec des fils le plus souvent résorbables. Il n'est donc pas nécessaire de les enlever. Après l'intervention, des médicaments contre la douleur sont administrés systématiquement à l'aide d'une perfusion.

Il est conseillé d'enlever la totalité du rein atteint par la tumeur. En effet, préserver une partie du rein augmente le risque de rechute de la maladie. Dans certains cas exceptionnels, comme lorsque l'enfant n'a qu'un seul rein ou si la tumeur est sur les deux reins (forme bilatérale), le chirurgien peut être amené à conserver du tissu rénal.

La chirurgie du néphroblastome doit être adaptée à chaque cas et réalisée par un chirurgien entraîné à la chirurgie des tumeurs abdominales de l'enfant.

Les enfants peuvent reprendre une activité normale dans les semaines qui suivent l'intervention.

Après l'opération, on peut connaître précisément le type de tumeur et son **stade d'évolution*** grâce à l'examen anatomopathologique de la tumeur (voir *Quels sont les différents stades du néphroblastome* p. 8).

Cependant, même réalisée dans les meilleures conditions, toute intervention chirurgicale comporte des risques. Pour ces raisons, avant l'intervention, le chirurgien doit systématiquement informer les parents de l'enfant d'éventuelles complications et des risques encourus, même si ceux-ci sont faibles. Ces informations sont importantes et nécessaires pour que les parents puissent donner leur consentement

La tumeur peut se rompre pendant la chirurgie et disséminer des cellules cancéreuses vers d'autres organes. Ce risque diminue grâce à la **chimiothérapie*** préopératoire.

Les traitements du néphroblastome

Comme dans toute chirurgie au niveau du ventre, il existe un risque que le tube digestif s'arrête de fonctionner ([occlusion intestinale*](#)). Une occlusion intestinale est une urgence : l'enfant doit être examiné très rapidement. Une nouvelle opération peut être nécessaire.

Les [effets secondaires*](#) de la chirurgie peuvent apparaître de nombreuses années après l'opération. Ils ne sont toutefois pas systématiques et varient d'un enfant à l'autre.

Le traitement postopératoire du néphroblastome

Après l'opération, deux traitements peuvent être envisagés : une [chimiothérapie*](#) et une [radiothérapie*](#).

■ La chimiothérapie

Lorsqu'une chimiothérapie est faite après une chirurgie, on parle de chimiothérapie postopératoire ou adjuvante. Une chimiothérapie postopératoire complète le plus souvent le traitement chirurgical. Elle a pour objectif d'empêcher les [métastases*](#) de se développer et diminue ainsi le risque que le cancer se développe à nouveau.

La chimiothérapie vise à détruire toutes les cellules cancéreuses restantes, qu'elles soient visibles ou non. Elle améliore ainsi les chances de [guérison*](#).

Pour le néphroblastome de stade I dont le type histologique est de bas risque, la chimiothérapie n'est pas nécessaire.

Dans les autres cas (stade II ou III de bas risque, ou stade I, II ou III de risque standard ou encore stade I de haut risque), l'association vincristine et actinomycine D avec parfois doxorubicine doit être administrée sur une durée de 4 à 27 semaines selon le stade.

Pour le néphroblastome de stade II et III dont le type histologique est de haut risque, quatre médicaments associés deux par deux sont proposés : cyclophosphamide, doxorubicine, carboplatine et étoposide. Le traitement de chimiothérapie dure environ 36 semaines.

■ La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement qui consiste à utiliser des rayons* pour détruire les cellules cancéreuses.

Les rayons utilisés dans le traitement des néphroblastomes sont le plus souvent des rayons X*, ou photons, produits par des machines appelées accélérateurs. L'unité de dose en radiothérapie est le gray* (Gy) du nom d'un radiobiologiste anglais.

Le radiothérapeute* détermine la zone à traiter, la dose totale de rayons à administrer et le nombre de séances nécessaires au traitement. On parle aussi de protocole*. Le traitement est déterminé par le protocole de radiothérapie ou en accord avec les conclusions de la réunion de l'équipe pluridisciplinaire*.

Le traitement est fractionné en petites doses de 1,5 à 2 Gy, délivrées tous les jours pendant une période variant de 2 à 3 semaines en général. Le fractionnement permet aux cellules saines de récupérer entre les séances d'irradiation. Chaque séance dure de 10 à 15 minutes, dont 2 à 3 minutes pour l'irradiation proprement dite. Le reste est consacré au positionnement de l'enfant et de l'appareil et à la mise en place du traitement lui-même.

Une radiothérapie n'est généralement pas douloureuse.

Des informations détaillées sur le déroulement et les effets secondaires de la radiothérapie sont présentées dans le guide SOR SAVOIR PATIENT
Comprendre la radiothérapie.



Image de l'appareil de radiothérapie

Les traitements du néphroblastome

■ Quand propose-t-on une radiothérapie ?

Une radiothérapie locale est parfois nécessaire pour compléter et consolider la chirurgie, afin de diminuer le risque de **récidive***. C'est le cas lorsque :

- les **ganglions*** autour de la tumeur sont atteints ;
- la tumeur s'est rompue avant ou pendant l'intervention chirurgicale ;
- s'il reste un morceau de tumeur après la chirurgie lorsque la tumeur n'a pas pu être totalement enlevée ;
- l'analyse de la tumeur au microscope a montré que les cellules du néphroblastome étaient agressives (**histologie*** à haut risque).

Parfois, la radiothérapie est réalisée sur tout l'abdomen. Cette radiothérapie abdominale totale est effectuée lorsque :

- la tumeur a envahi tout ou une grande partie de l'abdomen ;
- la tumeur a été rompue avant ou pendant l'intervention chirurgicale,

La radiothérapie débute rapidement après la chirurgie, dès que l'incision effectuée au niveau du ventre lors de l'opération est cicatrisée (10 à 15 jours environ).

Une radiothérapie peut être réalisée quand les **métastases*** du poumon n'ont pas disparu après la chimiothérapie et qu'elles ne peuvent pas être opérées. Cela est confirmé par une radiographie pulmonaire ou/et un scanner thoracique. Les rayons sont dirigés soit sur les métastases pulmonaires, soit sur l'ensemble du **poumon***.

Une radiothérapie sur le **foie*** peut être réalisée lorsque l'**échographie*** ou le scanner abdominal montrent que les métastases du foie n'ont pas disparu après la chimiothérapie et qu'elles ne peuvent pas être opérées. Les rayons sont dirigés soit sur les métastases du foie, soit sur l'ensemble du foie.

Si le néphroblastome présente au microscope des cellules à haut risque de récidive, une radiothérapie est systématiquement effectuée, même si les métastases au niveau des poumons ou du foie ont disparu.

■ Quels sont les effets secondaires d'une radiothérapie ?

Les effets secondaires liés à une radiothérapie dépendent de la zone traitée et varient d'un enfant à l'autre. Certains peuvent apparaître en cours ou à la fin du traitement.

• *Les effets secondaires immédiats*

Au niveau de la peau

Les doses et les rayons provoquent parfois des réactions au niveau de la peau. Après 2 à 3 semaines de traitement, la réaction la plus fréquente est une rougeur semblable à un coup de soleil (appelée **érythème*** cutané). La peau va ensuite peler et la rougeur va disparaître. Certaines précautions sont à prendre pour éviter ou diminuer ces effets. Quelques conseils pratiques sont généralement donnés par le radiothérapeute.

Au niveau de l'abdomen

La radiothérapie de l'abdomen touche une partie de l'intestin grêle. C'est la raison pour laquelle une diarrhée survient parfois au cours du traitement.

Il est conseillé de bien hydrater l'enfant qui peut boire toutes sortes de boissons. Pendant quelque temps, on peut diminuer, voire supprimer temporairement de son alimentation le lait et les aliments riches en gluten. Si la diarrhée s'accompagne de douleurs abdominales, le radiothérapeute ou le pédiatre prescrivent un traitement pour soulager l'enfant.

Des vomissements sont possibles surtout lorsque la radiothérapie est faite sur le rein gauche car cette zone comprend l'estomac.

Au niveau du foie

Le fonctionnement du foie peut être perturbé après une radiothérapie du rein droit, proche du foie. Généralement, ces perturbations du foie sont transitoires.

Une maladie des vaisseaux du foie (maladie **veino-occlusive***) peut survenir, entraînant en même temps une jaunisse (ictère), une augmentation de volume du foie et l'apparition de liquide (de l'**ascite***) dans la cavité abdominale. L'apparition de cette maladie est rare. Un enfant qui reçoit une radiothérapie du foie est systématiquement surveillé.

Les traitements du néphroblastome

Certains effets secondaires apparaissent tardivement. Leur apparition est systématiquement surveillée lors des consultations de surveillance de l'enfant.

- *Les effets secondaires tardifs*

Au niveau des reins

Le fait d'avoir enlevé un rein n'entraîne généralement pas d'**insuffisance rénale*** : le deuxième rein est capable de compenser la perte du premier. Toutefois, une chimiothérapie complémentaire associée à une radiothérapie empêche parfois le rein restant de bien fonctionner.

Les séquelles orthopédiques

Une radiothérapie retentit sur la croissance des **muscles*** et des os de l'enfant. Plus l'enfant est jeune, plus il risque de présenter des séquelles orthopédiques, comme une déformation de la colonne vertébrale (scoliose). Les techniques modernes de radiothérapie et les **protocoles*** actuels qui recommandent des doses d'irradiation nettement plus faibles qu'autrefois, permettent de mieux protéger les tissus sains (vertèbres, muscles, os, etc.) et de mieux contrôler ces séquelles.

À retenir

- Le choix et l'ordre des traitements sont définis par une équipe pluridisciplinaire.
- Trois traitements sont actuellement réalisés : une chimiothérapie, une chirurgie, une radiothérapie.
- Le plus souvent, une chimiothérapie débute le traitement, ce qui facilite ensuite la chirurgie.
- Lorsque le rein malade a été complètement retiré, une nouvelle chimiothérapie est souvent proposée. Parfois, une radiothérapie est réalisée.

Vous ne devez pas hésiter à dialoguer avec votre médecin. Il est important de poser toutes les questions qui vous préoccupent. Des parents d'enfants malades suggèrent d'écrire à l'avance une liste de questions, ce qui permet de ne pas les oublier au moment de la consultation.



Questions à poser

La surveillance

Pourquoi surveiller ?	30
La récurrence	30
Les effets secondaires tardifs des traitements	31

En cancérologie, on parle de **rémission*** complète lorsque les examens réalisés après les traitements sont normaux. Cependant, ils ne permettent pas de savoir s'il reste des cellules cancéreuses car elles ne sont pas toutes visibles lors des examens d'imagerie. C'est pour cela qu'une surveillance attentive est organisée.

Pourquoi surveiller ?

Les traitements du néphroblastome ont pour but de soigner le cancer et de réduire le risque qu'il réapparaisse ou développe des **métastases***. Après les traitements, l'enfant doit être attentivement surveillé pour :

- détecter rapidement les signes d'une éventuelle **récession*** du néphroblastome, même si cela est rare ;
- détecter les éventuels **effets secondaires*** des traitements de **chimiothérapie*** ou de **radiothérapie***.

La récurrence

Le risque de récurrence varie selon le **stade d'évolution*** (localisé et/ou métastatique) du néphroblastome et si la chirurgie a pu enlever ou non toutes les cellules cancéreuses. L'enfant est surveillé de façon très proche pendant les deux années qui suivent l'opération, puis la surveillance s'espace au fur et à mesure que l'on s'éloigne des traitements.

Les récurrences du néphroblastome peuvent être locales (au même endroit que la tumeur initiale) ou métastatiques (au niveau du poumon et du foie).

Les examens réalisés pour détecter les **signes*** de récurrence sont :

- une **radiographie*** des poumons ;
- une **échographie*** abdominale pour rechercher une rechute locale, une atteinte de l'autre rein ou des métastases au niveau du foie.

Lorsqu'une récurrence est décelée, des traitements sont mis en place. Ces traitements, chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie, peuvent guérir l'enfant.

Les effets secondaires tardifs des traitements

Les effets secondaires tardifs liés aux traitements du néphroblastome dépendent :

- des doses et du type de chimiothérapie administrés ;
- des **antécédents*** médicaux et chirurgicaux de l'enfant ;
- de l'âge de l'enfant au moment de la découverte de la maladie.

Il peut s'agir d'une atteinte du rein, d'une fatigue du cœur, d'une stérilité, de séquelles esthétiques ou fonctionnelles. **Ces effets secondaires sont rares.** Certains effets secondaires sont encore mal connus et peuvent survenir très longtemps après le traitement. C'est la raison pour laquelle un enfant traité pour un néphroblastome est surveillé régulièrement. Sa croissance et en particulier l'apparition d'une scoliose (déformation de la colonne vertébrale) sont également étroitement surveillées.

Vivre avec un seul rein est possible. Cependant, quelques précautions sont à prendre pour ne pas abîmer le rein restant :

- éviter de manger trop de protéines animales (viandes, poissons, œufs, etc.) ;
- éviter certains médicaments ;
- la plupart des sports sont permis, sauf les sports extrêmes qui pourraient, en cas de chute, traumatiser le rein.

À retenir

- La surveillance permet de détecter les signes d'une éventuelle récurrence et prévient les rechutes.
- Les examens les plus fréquents sont une radiographie des poumons et une échographie abdominale.
- La croissance de l'enfant et en particulier la survenue d'une scoliose sont surveillées régulièrement.

Vous ne devez pas hésiter à dialoguer avec votre médecin. Il est important de poser toutes les questions qui vous préoccupent. Des parents d'enfants malades suggèrent d'écrire à l'avance une liste de questions, ce qui permet de ne pas les oublier au moment de la consultation.



Questions à poser

Glossaire :

les mots et leur sens

Ce glossaire explique les termes en rapport avec le présent guide *Comprendre le néphroblastome*.

Un dictionnaire plus complet sur l'ensemble des cancers figure dans le livre *Les cancers de A à Z*. Ce dictionnaire est disponible sur le site Internet de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (www.fnclcc.fr), ainsi que chez l'éditeur à l'adresse suivante : Éditions Frison-Roche, 18, rue Dauphine, 75006 Paris, Tél. 01 40 46 94 91.

* Voir ce mot.

A

abdomen : partie inférieure du **tronc*** du corps humain, séparée du **thorax*** par le **diaphragme*** et limitée en bas par le **bassin***.

adénopathie : augmentation, douloureuse ou non de la taille d'un **ganglion*** qui devient dur et parfois, enflammé. Une adénopathie peut être provoquée soit par une **infection***, soit par des cellules cancéreuses qui proviennent d'un organe ou d'un tissu voisin.

Afssaps/Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé : agence qui vise à garantir la sécurité des produits de santé. Créée en 1998, l'agence évalue, contrôle et inspecte les médicaments, les cosmétiques, etc., de leur fabrication à leur commercialisation. C'est l'Afssaps qui donne l'autorisation de vendre des médicaments.

aine : partie du corps située entre le haut de la cuisse et le bas-ventre.

aisselle : espace creux situé sous le bras.

alopécie : perte des cheveux et des poils. C'est un **effet secondaire*** temporaire de certains médicaments de **chimiothérapie***.

anatomopathologie : examen au **microscope*** de **cellules*** (examen **cytopathologique*** ou cytologie) ou de **tissus*** (examen **histopathologique*** ou histologie) de l'organisme. Les médecins parlent parfois « d'anapath ». C'est l'histologie qui permet d'établir de façon certaine le **diagnostic*** de cancer.

anatomopathologiste : médecin spécialiste qui examine des **cellules*** et des **tissus*** au **microscope***.

anesthésie : acte qui consiste à endormir et rendre insensible un patient

Glossaire : les mots et leur sens

(**anesthésie générale***) ou une partie du corps (**anesthésie locale***).

anesthésie générale : acte qui consiste à endormir et rendre insensible un patient.

anesthésie locale : acte qui consiste à endormir et rendre insensible une partie du corps.

anesthésiste : médecin spécialiste qui endort et réveille le patient lors d'une intervention chirurgicale.

aniridie : absence, à la naissance, d'**iris*** au niveau des deux yeux, ce qui entraîne une grande diminution de la vision. Dans certains cas cette anomalie génétique peut s'associer à un risque de survenue d'un néphroblastome.

antécédent : fait antérieur concernant la santé du patient ou de sa famille.

antécédent médical : traitement déjà subi ou en cours ou maladie antérieure (diabète, maladie cardiaque, etc.).

aplasie : très forte diminution des **globules blancs***, accompagnée d'une baisse des autres éléments du sang (**globules rouges*** et **plaquettes***). C'est un **effet secondaire*** temporaire de certains médicaments de **chimiothérapie***.

artère : gros **vaisseau sanguin*** qui conduit le sang du cœur vers les organes.

ascite : liquide qui se trouve dans la **cavité abdominale***. Une quantité trop importante d'ascite ne provoque pas de douleur.

B

bassin : ensemble des os de la partie inférieure de l'**abdomen***, articulé avec les jambes.

bénin/bénigne : sans gravité. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer.

bilan : ensemble d'examens médicaux qui évaluent l'état de santé d'une personne à un moment donné. Voir **bilan diagnostique***, **bilan d'extension***, **bilan préthérapeutique***.

bilan diagnostique : ensemble d'examens médicaux qui ont pour but de déterminer si le patient a un cancer et si tel est le cas, d'identifier le type de cancer.

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

bilan préthérapeutique : ensemble d'examens médicaux qui ont pour but de réunir tous les éléments nécessaires à l'établissement d'un **plan thérapeutique*** (ou Plan Personnalisé de Soins). Au terme de ce bilan, le médecin dispose de renseignements qui lui permettent de poser un diagnostic et de proposer un traitement adapté à la situation de l'enfant.

biopsie : prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de **tissu*** afin de l'examiner au **microscope***. Le médecin peut réaliser une biopsie avec ou sans **anesthésie*** (locale ou générale). Les techniques utilisées pour le prélèvement (**chirurgie***, **ponction***...) dépendent de l'endroit où est placée la **tumeur*** et du type de tissu à analyser. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin **anatomopathologiste***.

C

cancer : ensemble de **cellules*** anormales qui se multiplient de façon incontrôlée. Elles finissent souvent par former une masse qu'on appelle tumeur **maligne***.

cathéter/cathé : tuyau souple et fin installé dans une **veine*** afin d'y injecter un produit ou des médicaments, ou pour effectuer une prise de sang. Le cathéter améliore le confort du patient qui n'a pas besoin de subir une piqûre à chaque injection. Un cathéter diminue le risque d'abîmer les veines et facilite les **perfusions*** de **chimiothérapie***. On parle aussi de port-à-cath® ou PAC, ou encore de chambre implantable.

carcinome : **cancer***.

cavité abdominale : espace situé au niveau du ventre à l'intérieur duquel sont regroupés les organes de l'**abdomen*** (comme le foie, les reins, etc).

cellule : élément visible au **microscope*** dont est constitué tout organisme vivant. Plantes et animaux sont composés de cellules très différentes qui se multiplient, meurent et se renouvellent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un **tissu***. Des cellules cancéreuses sont des cellules qui se sont modifiées et se multiplient de façon incontrôlée. Voir **cancer***.

chambre implantable : type de **cathéter*** qui possède à son extrémité un boîtier posé sous la peau, au niveau de la poitrine. On parle aussi de port-à-cath® ou de PAC.

chimiosensible : se dit d'une **tumeur*** cancéreuse qui réagit aux médicaments de **chimiothérapie***, notamment lorsque la taille de la tumeur diminue sous l'effet d'une chimiothérapie.

chimiothérapeute : médecin spécialiste des traitements par **chimiothérapie*** ou **hormonothérapie***, appelé aussi **oncologue*** médical.

chimiothérapie/chimio : traitement **général*** du **cancer*** à l'aide de médicaments toxiques pour les **cellules*** cancéreuses. Ces médicaments visent à les détruire ou à les empêcher de se multiplier. Les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés par piqûres, perfusions ou parfois, sous forme de comprimés.

Glossaire : les mots et leur sens

chirurgie : acte qui consiste à opérer un patient. Cette opération peut avoir pour but soit de prélever quelques cellules d'une anomalie afin de les analyser (**biopsie***), soit d'enlever une tumeur (traitement).

chirurgien : médecin spécialiste des opérations chirurgicales. C'est lui qui enlève la tumeur. Certains chirurgiens sont spécialisés en cancérologie.

cicatrice : marque laissée sur la peau ou sur un organe par une blessure ou une intervention chirurgicale.

colonne vertébrale : tige osseuse composée de vertèbres empilées les unes sur les autres et qui supporte l'ensemble du squelette humain.

Comité de protection des personnes/CPP : comité qui se réunit régulièrement dans chaque région afin d'examiner les projets d'**essais thérapeutiques*** et vérifier qu'ils respectent les droits et les intérêts des patients. Le CPP se dénommait auparavant CCPPRB.

créatininémie : mesure du taux de **créatinine*** dans le sang. Cette mesure a pour but de s'assurer du fonctionnement normal des reins. En cas de mauvais fonctionnement d'un rein, le taux de créatinine dans le sang augmente.

créatinine : molécule dont la mesure dans l'urine est utilisée pour évaluer le fonctionnement des reins.

cure : traitement médical d'une durée déterminée.

cytologie : technique d'examen qui permet d'observer des **cellules*** au microscope et de rechercher des cellules anormales (des cellules cancéreuses par exemple). On parle aussi d'examen cytopathologique. Voir **anatomopathologie***.

D

diagnostic : démarche qui identifie la maladie à l'origine des **signes*** ou des **symptômes*** ressentis ou observés par le patient. Le diagnostic permet de reconnaître la maladie dont souffre le patient. Voir **bilan***.

diaphragme : muscle très large qui sépare la poitrine de l'**abdomen***.

drain : tuyau souple et fin. Maintenu à la base d'une plaie, il permet d'évacuer le sang ou des sécrétions afin d'éviter une **infection***.

E

échographie : technique d'examen qui montre des images d'une partie du corps ou de certains organes à l'aide d'**ultrasons***. Il s'agit d'un **examen d'imagerie***. Cet examen est indolore.

éducation thérapeutique : ensemble d'actions proposées aux patients tout au long d'une maladie. Ces

actions ont pour but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre la maladie et ses traitements, de participer aux soins de façon plus active et de favoriser un retour à une vie normale. La notion d'éducation thérapeutique recouvre un large champ qui va de l'aide psychologique et sociale à l'information sur la maladie et ses traitements, en passant par l'organisation et la façon dont les soins se déroulent à l'hôpital.

effet secondaire : les traitements ont pour but de soigner le **cancer***. Parfois, ils entraînent des conséquences désagréables pour le patient qu'on appelle des effets secondaires. Les effets secondaires sont fréquents, mais ils n'apparaissent pas de façon obligatoire et systématique. Ils dépendent des traitements reçus, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont chacun réagit aux traitements. Il existe deux types d'effets secondaires : les **effets secondaires immédiats*** et les **effets secondaires tardifs***.

effet secondaire immédiat : effet secondaire à court terme (nausées, perte de cheveux, etc.) Temporaire, un effet secondaire disparaît généralement après la fin des traitements.

effet secondaire tardif : effet secondaire à long terme qui peut apparaître longtemps après l'arrêt des traitements (effet secondaire de la chimiothérapie sur le cœur ou

les reins par exemple). Un effet secondaire tardif est appelé aussi **séquelle*** car le plus souvent, ces complications tardives persistent.

équipe pluridisciplinaire : équipe médicale constituée de plusieurs spécialistes. En cancérologie, il est habituel que le dossier des patients soit présenté à plusieurs spécialistes afin de solliciter leur avis.

érythème : rougeur de la peau.

étude clinique : étude scientifique effectuée chez l'homme. Ce peut être un **essai thérapeutique***, une étude épidémiologique ou socioéconomique.

essai thérapeutique : étude qui vise à tester et à évaluer de nouveaux traitements afin de les comparer aux traitements habituellement utilisés. Un essai thérapeutique est proposé au patient uniquement si le nouveau traitement peut apporter un avantage par rapport aux traitements habituels (meilleures chances de guérison, diminution des effets secondaires, amélioration de la qualité de vie). Un essai thérapeutique est soumis à l'approbation et au contrôle de conseils scientifiques, du **Comité de protection des personnes/CPP*** et des autorités sanitaires (**AFSSAPS***). On parle aussi d'**étude clinique***.

examen anatomopathologique : voir **anatomopathologie***.

examen complémentaire : examen qui vient compléter l'**examen clinique*** pour avancer dans le

Glossaire : les mots et leur sens

diagnostic ou pour réaliser un bilan d'**extension***, c'est-à-dire pour déterminer si des cellules cancéreuses se sont propagées dans d'autres endroits du corps.

examen clinique : examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, examine le patient (auscultation, palpation, etc.).

examen cytopathologique : examen qui permet d'observer des **cellules*** au microscope et de rechercher des cellules anormales (des cellules cancéreuses par exemple). On parle aussi de **cytologie***.

examen d'imagerie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou d'un organe : **radiographie***, **échographie***, **scanner***, **IRM***.

examen histopathologique : examen qui analyse au microscope des fragments de **tissus*** prélevés au niveau d'une anomalie. Cet examen permet d'affirmer ou d'éliminer avec certitude le **diagnostic*** de **cancer***. On parle aussi d'histologie. Voir **anatomopathologie***.

examen microscopique : examen au **microscope*** de **cellules*** ou de **tissus***.

examen radiologique : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou des organes. Il existe différents types d'examen radiologiques : **échographie***,

scanner*, **IRM***. On parle aussi d'examen d'imagerie.

extension : stade d'évolution d'un cancer. Un cancer commence par le développement d'une ou plusieurs **cellules*** cancéreuses. Ces cellules se multiplient et forment une tumeur. Quand les cellules cancéreuses restent dans l'organe d'origine, on parle d'évolution ou d'extension locale du cancer. Plus les cellules se multiplient, plus la tumeur grossit. Elle risque alors de laisser échapper des cellules cancéreuses vers d'autres endroits de l'organisme. Si les cellules cancéreuses atteignent des **ganglions***, on parle d'extension régionale. Lorsqu'on retrouve des cellules cancéreuses dans d'autres organes (foie, os, poumon, etc.), on parle d'extension métastatique. Voir **métastase***.

F

facteur de risque : élément qui peut favoriser le développement d'un **cancer*** ou une **rechute***.

foie : organe situé en haut à droite de l'**abdomen***. Il joue un essentiel rôle dans la coagulation du sang et dans la digestion.

fonction rénale : fonction principale du rein, qui est de filtrer le sang et d'éliminer une grande partie des impuretés produites par l'organisme. Une fonction rénale

normale est indispensable à la vie. Plusieurs méthodes permettent d'évaluer la fonction rénale. La plus simple et la plus utilisée consiste à doser par une prise de sang une substance appelée **créatinine***.

G

ganglion : petit renflement réparti le long des **vaisseaux lymphatiques***. Disposés dans certaines parties du corps, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'**aisselle***, l'**aîne***), soit profonds (dans l'**abdomen***, le **thorax***). Les ganglions jouent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les **infections*** ou les **cellules*** cancéreuses. Ils mesurent normalement moins d'un centimètre de diamètre. Si leur taille est anormale, on parle d'**adénopathie***.

glande : organe ayant pour fonction de produire une substance particulière. La plupart des glandes sécrètent la substance qu'elles produisent vers l'extérieur. On parle alors de **glandes exocrines***, comme le sein qui fabrique le lait ou les glandes salivaires qui fabriquent la salive. Certaines glandes produisent des **hormones*** qu'elles sécrètent dans le sang comme les ovaires ou la thyroïde. On parle alors de **glandes endocrines***.

glande endocrine : organe qui fabrique une substance qu'elle libère

dans le sang ou la **lymphe*** (une **hormone*** par exemple).

glande exocrine : organe qui fabrique une substance qu'elle libère à l'extérieur du corps. Le sein qui fabrique le lait ou les glandes salivaires qui fabriquent la salive sont des glandes exocrines.

glande surrénale : **glande*** située au-dessus du **rein***.

globule blanc : **cellule*** qui combat les **infections***. Les globules blancs se trouvent dans la **lymphe*** et dans le sang.

globule rouge : **cellule*** du sang contenant de l'**hémoglobine***, ce qui lui donne sa couleur rouge. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène. On parle aussi d'hématie.

gray : unité de dose de **rayons***, abrégée en Gy.

guérison : disparition des **signes*** et des **symptômes*** d'une maladie et 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.

H

hémihypertrophie : augmentation du volume de la moitié du corps.

hémoglobine : molécule contenue dans les **globules rouges*** du sang. Elle transporte l'oxygène et le gaz carbonique entre les **poumons*** et les **cellules*** de l'organisme.

Glossaire : les mots et leur sens

histologie : technique d'examen qui analyse au microscope des fragments de **tissus*** prélevés au niveau d'une anomalie. Cet examen permet d'affirmer ou d'éliminer avec certitude le **diagnostic*** de **cancer***. On parle aussi d'**examen histopathologique***. Voir **anatomopathologie***.

hormone : substance produite par certaines **glandes*** de l'organisme. Les hormones agissent sur le développement ou le fonctionnement d'un organe. Parfois, elles stimulent la croissance de **cellules*** cancéreuses.

hormonothérapie : traitement **général*** du cancer. Une hormonothérapie consiste à réduire ou à empêcher l'activité, ou la production d'une **hormone***, susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

hydrogène : élément chimique présent dans de nombreuses molécules : eau, protéines, glucides...

I

incision : entaille de la chair ou d'un organe avec un instrument chirurgical.

infection : présence d'un **microbe*** dans l'organisme qui entraîne des conséquences sur le plan médical.

infirmier : professionnel de santé diplômé d'État (parfois abrégé en DE), chargé de la surveillance et des soins aux patients.

intestin : partie du tube digestif faisant suite à l'estomac.

iris : partie de l'œil qui lui donne sa couleur.

IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) : technique d'examen qui montre des images d'une partie du corps ou des **organes***. Comme un **scanner***, une IRM permet d'avoir des images précises de plusieurs régions du corps.

insuffisance rénale : dysfonctionnement des reins, responsable d'une mauvaise élimination de l'urine.

L

lobe : partie du poumon. Le poumon droit possède trois lobes et le poumon gauche deux lobes.

lymphe : liquide légèrement coloré dans lequel baignent les **cellules***. La lymphe transporte et évacue les déchets des **cellules***. Comme le sang, elle circule dans des vaisseaux, appelés **vaisseaux lymphatiques***.

M

maladie veino-occlusive du foie : maladie des vaisseaux du foie, Dans le cas du néphroblastome, cette maladie est provoquée par un médicament, l'actinomycine D, et une radiothérapie plus ou moins importante.

malin/maligne : se dit d'une tumeur cancéreuse. Voir **cancer***.

masseur-kinésithérapeute : professionnel de santé chargé de rééduquer certaines parties du corps par des mouvements.

métastase : **tumeur*** formée par des cellules cancéreuses provenant d'une première tumeur. On parle également de maladie métastatique, ou de localisation secondaire du cancer. Voir **extension***.

métastatique : qui a produit des **métastases***.

microbe : micro-organisme invisible à l'œil nu susceptible de provoquer des maladies (bacille, bactérie, virus).

microscope : instrument d'optique qui sert à examiner les éléments qui ne sont pas visibles à l'œil nu. Voir **examen microscopique***.

mucite buccale : inflammation de la bouche. Une **chimiothérapie*** peut provoquer une mucite buccale temporaire, parfois douloureuse.

muscle : organe fait de tissu contractile qui assure le mouvement en se contractant.

N

néphrectomie : intervention chirurgicale qui consiste à enlever tout ou une partie du rein. Dans le cas du néphroblastome, le chirurgien doit enlever la totalité du rein qui contient la tumeur ; on parle alors de

néphrectomie totale unilatérale (d'un seul côté). Dans certains cas rares (comme lorsque les deux reins sont atteints), le chirurgien peut être amené à effectuer des néphrectomies partielles sur chacun des deux reins afin d'enlever les tumeurs, tout en préservant le plus possible la **fonction rénale***.

neuroblastome : tumeur **maligne*** de l'enfant qui se développe au niveau du système nerveux. Il existe différentes formes de neuroblastomes qui peuvent être localisés à différents endroits du corps (cou, **thorax***, ventre, **bassin***).

O

oncologue : médecin spécialiste dans les traitements du cancer. En pédiatrie, on parle d'oncologue **pédiatre***.

organe : partie du corps qui remplit une fonction particulière (foie, poumon, organe génital, etc.).

occlusion intestinale : blocage anormal de l'intestin qui ne permet plus aux matières contenues dans l'**intestin*** d'être éliminées.

option : **recommandation*** d'examen ou de traitement. Dans une même situation, les recherches scientifiques n'ont pas identifié d'examen ou de traitement qui présente plus d'avantages que d'autres. Voir **standard***.

Glossaire : les mots et leur sens

P

PAC (port-à-cath®) : cathéter* de type chambre implantable.

pathologiste : voir **anatomopathologiste***.

pédiatre : médecin spécialiste des maladies de l'enfant et de l'adolescent.

perfusion : injection goutte à goutte de médicaments liquides dans les veines (lors d'une **chimiothérapie*** par exemple).

plaquette : **cellule*** du sang qui arrête les saignements et permet la cicatrisation

plan thérapeutique : ensemble de différents traitements réalisés dans un ordre bien défini. Par exemple, une **chirurgie*** peut être suivie d'une chimiothérapie*. Le plan thérapeutique entre dans le **programme personnalisé de soins*** (PPS) proposé au patient.

plèvre : membrane constituée de deux feuillets qui enveloppent les poumons.

ponction : prélèvement de **cellules***, de **tissu*** ou de liquide à l'aide d'une aiguille fine, dans une partie du corps. En cas de prélèvement de cellules, on parle de ponction cytologique ; en cas de prélèvement de tissus, on parle de **biopsie***.

poumon : organe de la respiration, divisé en **lobes***, situé dans la cage thoracique (poitrine). Il est entouré par une membrane, la **plèvre***.

port-à-cath® (PAC) : cathéter* de type **chambre implantable***.

prélèvement : échantillon de l'organisme (sang, **tissu***, etc.) que l'on prend afin de l'examiner au microscope. Voir **ponction*** et **biopsie***.

pression artérielle : mesure de la pression du sang exercée sur la paroi des artères.

protocole : description précise des conditions et du déroulement d'une étude ou d'un traitement. Un protocole de **chimiothérapie*** a pour but de spécifier les noms et les doses de médicaments, le nombre de cures, etc.

programme personnalisé de soins/PPS : ensemble des traitements, bilan et programmation détaillée à l'aide d'un agenda proposé au patient. Ce programme peut évoluer ou être modifié au cours de la maladie.

psychiatre : médecin spécialisé dans l'écoute du patient et de ses proches en ce qui concerne leurs difficultés psychologiques liées au cancer et à ses conséquences. On parle aussi de psycho-oncologue.

psychologue : personne spécialisée dans l'écoute des patients et des proches en ce qui concerne leurs difficultés psychologiques liées au cancer et à ses conséquences. On parle aussi de psycho-oncologue.

R

radiographie/radio : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de **rayons X***. Il s'agit d'un **examen d'imagerie***. Voir **radiologie***.

radiologie : spécialité médicale qui utilise des **rayons X*** ou des **ultrasons*** pour obtenir des images d'une partie du corps ou des organes (**radiographie***, **échographie***, **scanner***, **IRM***).

radiologue : médecin spécialiste qui réalise et interprète des images de parties du corps lors des examens de **radiologie***.

radiothérapie : traitement local* du cancer à l'aide d'un appareil qui émet des **rayons***. Ces rayons, dirigés vers la tumeur, la détruisent. L'efficacité du traitement n'est pas visible immédiatement, mais seulement après plusieurs semaines ou plusieurs mois. Ce traitement se fait dans un service spécialisé de radiothérapie. On parle aussi de rayons ou de séances de rayons.

radiothérapeute : médecin spécialiste du traitement des cancers par **radiothérapie***. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

rayons : voir **radiothérapie***.

rayons X : rayons invisibles plus ou moins arrêtés selon les différents composants du corps qu'ils traversent. Les rayons qui peuvent traverser sont détectés et dessinent

des images de l'intérieur du corps. Les rayons X sont également appelés photons X.

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

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

recommandation : examen, ou traitement, préconisé dans une situation donnée, selon les résultats des recherches scientifiques. On distingue deux types de recommandations : les **standards***, lorsqu'il existe une seule recommandation, et les **options***, lorsqu'il existe plusieurs recommandations.

rein : organe qui épure le sang en fabriquant l'urine.

rémission : disparition des **signes*** et des **symptômes*** 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***.

Glossaire : les mots et leur sens

S

scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de **rayons X***. C'est un type de **radiographie*** dont les images sont reconstituées par un ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomодensitomètre, abrégé en TDM.

séquelle : complication plus ou moins tardive et durable d'une maladie. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice importante après une opération, par exemple) ou affecter le fonctionnement d'un **organe***. Voir **effet secondaire***.

signe : anomalie observée par le patient ou par le médecin.

sporadique : se dit d'un cancer qui se développe sans que l'on ait pu déterminer des **facteurs de risque***.

stade : ensemble des informations sur la taille de la **tumeur***, l'envahissement des **ganglions*** et la présence éventuelle de **métastases***. Voir **extension***.

stade d'évolution : voir **extension***.

standard : examen ou traitement pour lequel les résultats sont connus et qui est considéré comme le meilleur examen ou traitement. Un examen ou traitement standard est proposé de façon systématique dans une situation donnée. Il arrive que le médecin ne puisse pas disposer de l'examen ou appliquer le traitement

standard du fait de facteurs particuliers liés au patient ou à sa maladie ; le médecin propose alors un ou plusieurs examens ou traitements mieux adaptés à la situation. Voir **recommandation*** et **option***.

symptôme : manifestation anormale provoquée par la maladie sur l'organisme. Un symptôme peut être ressenti d'une façon différente d'un patient à l'autre (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, etc.).

syndrome : ensemble de **symptômes*** et de **signes*** qui sont réunis de façon caractéristique.

syndrome de Drash : syndrome génétique très rare qui associe des anomalies des organes génitaux, une maladie rénale pouvant compromettre la fonction rénale et provoquer l'apparition d'un néphroblastome.

syndrome de WAGR : **syndrome*** génétique très rare qui associe une **aniridie***, des anomalies des organes génitaux, un retard mental et un néphroblastome. WAGR est l'abréviation anglaise de toutes ces anomalies : *Wilms tumor* (autre nom du néphroblastome), *Aniridia*, *Genito-urinary malformation*, *mental Retardation*.

Syndrome de Wiedemann-Beckwith : syndrome génétique très rare qui associe une grande taille (gigantisme), des anomalies de la paroi de l'abdomen ou de l'ombilic,

une grosse langue et des anomalies du lobe de l'oreille. Ce syndrome prédispose au risque d'apparition d'un néphroblastome.

T

thorax : partie supérieure du tronc qui contient le cœur et les poumons.

tissu : ensemble de **cellules*** qui ont une même fonction (tissu musculaire, tissu osseux par exemple).

traitement général : traitement qui agit sur la tumeur et sur l'ensemble du corps par voie générale. Une **chimiothérapie*** est un traitement du **cancer*** par voie générale.

traitement local/traitement locorégional : traitement qui consiste à agir directement sur la **tumeur*** ou sur la région où est située la tumeur. Le but de ce type de traitement est d'éliminer toutes les **cellules*** cancéreuses dans la région de la tumeur. La **chirurgie*** et la **radiothérapie*** sont des traitements locorégionaux du **cancer***.

tronc : partie principale du corps humain sur laquelle sont fixés la tête et les membres.

tumeur : masse de cellules qui forme une boule. Il existe des **tumeurs bénignes*** et des **tumeurs malignes***. Voir **cancer***.

tumeur bénigne : masse de **cellules*** non cancéreuses. Il existe des tumeurs bénignes du rein.

tumeur maligne : masse de **cellules*** cancéreuses. Voir **cancer***.

U

ultrason : vibration non audible par l'oreille humaine, utilisée lors de certains **examens d'imagerie*** (**échographie***) ou certains traitements.

uretère : canal qui conduit l'urine du rein à la **vessie***.

V

vaisseau : conduit destiné à transporter dans l'organisme le sang ou la **lymphe*** (**veine***, **artère***, **vaisseau lymphatique***).

vaisseau capillaire : **vaisseau sanguin*** très fin.

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la **lymphe***. Les vaisseaux lymphatiques et les **ganglions*** forment le système lymphatique.

vaisseau sanguin : canal par lequel circule le sang (**artère***, **veine*** ou petit **vaisseau capillaire***).

veine : **vaisseau*** qui ramène le sang vers le cœur.

vessie : réservoir dans lequel s'accumule l'urine qui arrive des reins par les **uretères***.

voie générale : voir **traitement général***.

Les SOR SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le Savoir des Patients », est mené depuis 1998 par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et les vingt Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires (FNCCHRU) et la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux (FFCCHG), et depuis janvier 2005, avec l'Institut national du Cancer (INCa).

Ce programme vise à :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

Des guides à l'usage des parents d'enfants malade et de leurs proches

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information et de dialogue pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les Standards, Options et Recommandations, abrégés en SOR.

Les SOR sont des recommandations destinées aux médecins spécialistes. Ces documents médicaux résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des cancérologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge existante pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations : les

standards* et les options*. Ces recommandations ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à choisir les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC (101, rue de Tolbiac 75013 Paris - Tél : 01 76 64 78 00 - www.fnclcc.fr).

Le guide *Comprendre le cancer le néphroblastome* est une version adaptée et issue des publications scientifiques et des recommandations internationales. Elle a été validée par des experts spécialistes du néphroblastome et par le Comité Néphroblastome de la Société Française de Lutte contre les cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE). Associant étroitement groupes de parents et proches d'un enfant malade, cette adaptation en langage non scientifique a été réalisée par une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels de santé spécialistes du cancer, de professionnels paramédicaux, de chargés de missions en santé et de spécialistes du langage (voir la liste des membres du groupe de travail, p. 2).

Ce guide peut permettre de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il complète ou renforce l'information que le médecin est tenu de lui donner. C'est un outil d'information, consultable par les proches et utilisable dans une démarche d'éducation thérapeutique* du patient.

Le médecin ne connaît pas ce que le patient sait déjà, ni la quantité d'informations qu'il souhaite avoir. Il ne sait pas ce qu'il peut entendre, ni ce qu'il veut comprendre. Les médecins disposent de nombreux éléments d'informations. Certains en donnent spontanément, d'autres moins. Certains utilisent des mots simples, d'autres un langage plus technique. Le médecin doit s'adapter à chacun de ses malades pour fournir une information aussi compréhensible que possible. Si le patient estime qu'il n'est pas suffisamment informé, il est en droit de demander des explications supplémentaires.

Les SOR SAVOIR PATIENT

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

Des parents, d'anciens parents et des proches ont été impliqués dans le travail d'élaboration de ce guide, lors de réunions, d'entretiens individuels et à l'aide de questionnaires. Leur participation a permis d'adapter les informations aux besoins qu'ils ont exprimés.

L'ensemble des informations médicales a été validé par des spécialistes du néphroblastome (voir la liste des membres du groupe de travail et des relecteurs).

Ce guide concerne le néphroblastome. Il n'aborde pas :

- les autres formes de cancer du rein de l'enfant ;
- les cancers métastatiques et le traitement des **rechutes*** ;
- la prise en charge de la douleur et de la fatigue ;
- les aspects psychologiques ;
- les aspects sociaux liés au cancer (congés maladie, aides sociales, etc.).

Ces thèmes sont abordés de façon détaillée dans d'autres guides d'information et de dialogue (voir p. 51).

Sources de financement

Ce guide a bénéficié d'un soutien financier des Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), du ministère de la Santé et des Solidarités, de la Ligue nationale contre le cancer, de la Fédération hospitalière de France (FHF), et depuis janvier 2005, de l'Institut national du cancer (INCa).

Relecteurs

- I. Aerts**, oncologue pédiatre, Institut Curie, Paris
Y. Aigrain, oncologue pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris
G. Audry, chirurgien pédiatre, Hôpital Trousseau, Paris
R. Bouvier, anatomopathologiste, Hôpital Édouard Herriot, Lyon
G. Couillault, oncologue pédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Dijon
A. Delarue, chirurgien, Hôpital d'enfants de la Timone, Marseille
L. De Lumley, oncologue pédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges
F. Dijoud, oncologue pédiatre, Hôpital Debrousse, Lyon
F. Gauthier, chirurgien pédiatre, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre
J.-L. Habrand, oncologue radiothérapeute, Institut Gustave Roussy, Villejuif
O. Minckes, oncologue pédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Caen
A. Notz-Carrere, oncologue pédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux
F. Pein, oncologue pédiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif
D. Plantaz, oncologue pédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble
S. Sarnacki, chirurgien pédiatre, Hôpital Necker, Paris
E. Seigneur, pédopsychiatre, Institut Curie, Paris
M.-D. Tabone, oncologue pédiatre, Hôpital Trousseau, Paris
D. Valteau Couanet, oncologue pédiatre, Institut Gustave-Roussy, Villejuif
J.-P. Vanier, oncologue pédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen

Les SOR SAVOIR PATIENT

Comité d'organisation des SOR

T. Philip, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris

B. Fervers, directeur adjoint des SOR,

coordinatrice des projets internationaux, oncologue médical, FNCLCC, Paris

SOR spécialistes

A. Bataillard, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris

L. Bosquet, responsable des méthodologistes, FNCLCC, Paris

C. El Guerche-Seblain, méthodologiste, FNCLCC, Paris

S. Guillo, méthodologiste, FNCLCC, Paris

D. Kassab-Chahmi, méthodologiste, FNCLCC, Paris

F. Planchamp, méthodologiste, FNCLCC, Paris

S. Rousmans, méthodologiste, FNCLCC, Paris

E. Luporsi, méthodologiste associée, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy

S. Theobald, méthodologiste associé, médecin de santé publique, Centre Paul Strauss, Strasbourg

H. Cazeneuve, chargé de projet, sociologue, FNCLCC, Paris

F. Farsi, référent réseau, médecin de santé publique, Réseau Oncora, Lyon

SOR SAVOIR PATIENT

J. Carretier, coordinateur des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

L. Leichtnam-Dugarin, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

S. Brusco, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

M. Déchelette, méthodologiste, FNCLCC, Paris

V. Delavigne, linguiste, FNCLCC, Paris

Projets internationaux

M. Rémy-Stockinger, chargée de projet international, FNCLCC, Paris

V. Millot, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

Service administratif

L. Pretet, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

A. Adon, employée administrative, FNCLCC, Paris

Documentation

C. Prot, technicienne documentaliste, FNCLCC, Paris

Service éditorial

H. Borges-Paninho, responsable de l'édition, FNCLCC, Paris

D. Gouvrit, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

E. Sabatier, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

Informations pratiques

■ Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet et sur papier

- Comprendre le cancer du sein (mise à jour) (2007)
- Comprendre la nutrition entérale (2007)
- Comprendre le néphroblastome (2006)
- Comprendre le cancer du rectum (2006)
- Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)
- Fatigue et cancer (2005)
- Comprendre le cancer de la prostate (2005)
- Comprendre la chimiothérapie (2004)
- Démarches sociales & cancer (2004)
- Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)
- Comprendre l'ostéosarcome (2003)
- Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)
- Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)
- Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)
- Comprendre le neuroblastome (2001)
- Comprendre le neuroblastome localisé (2001)
- Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)
- Comprendre le neuroblastome 4S (2001)
- Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000)

■ Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues

- Comprendre le scanner (2007)
- Comprendre l'IRM (2007)
- Comprendre la mammographie (2003)
- Comprendre l'échographie mammaire (2003)
- Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)
- Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)
- Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)

■ Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet

- Vivre pendant et après un cancer (2005)
- Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie (2004)

■ D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus :

- Comprendre la radiothérapie
- Comprendre les tumeurs cérébrales
- Comprendre le cancer du côlon
- Comprendre le mélanome
- La prise en charge de la douleur

La Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) n'est pas habilitée à recueillir ou à répondre aux questions d'ordre médical. Pour toute question de cet ordre, nous vous invitons à en parler à votre médecin. Un service téléphonique d'information, de conseil et de soutien « Cancer info service », assuré par la Ligue nationale contre le cancer, répond aux besoins d'informations de tous ceux qui sont concernés par le cancer : Cancer info service 0 810 810 821 (Numéro Azur, prix d'un appel local). Des informations complémentaires sur les différents cancers sont disponibles sur les sites internet de la FNCLCC (<http://www.fnclcc.fr>) et de la Ligue nationale contre le cancer (<http://www.ligue-cancer.asso.fr>).



Notes personnelles

Mentions légales

Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information et de dialogue, accessibles sur l'internet, à destination des patients atteints de cancer et de leurs proches. Ces guides ont pour fonction d'aider les patients et leurs proches à mieux communiquer avec les médecins en ce qui concerne les maladies cancéreuses, leurs traitements et les modalités de prise en charge. Ils permettent ainsi d'associer davantage le patient à l'acte thérapeutique.

Ces guides participent à l'information du patient sans pour autant pouvoir se substituer aux informations données par les médecins, ni remplacer la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient.

Les SOR SAVOIR PATIENT sont de simples outils d'informations médicales, décrivant en termes compréhensibles par les patients et leurs proches l'état des connaissances sur la prise en charge des différents cancers. Ils se basent sur une revue critique des données de la littérature scientifique et du jugement argumenté des experts. Ces guides sont d'un usage facultatif. Ils n'ont donc aucune valeur en termes d'avis thérapeutique ou de prescription et, malgré tout le soin qui a été apporté à leur rédaction, ils peuvent inévitablement comporter des erreurs ou des approximations. À ce titre, la FNCLCC n'assume aucune responsabilité propre en ce qui concerne les conséquences dommageables éventuelles pouvant résulter de l'exploitation par les patients des données extraites du document, d'une erreur ou d'une imprécision dans le contenu des documents.

Les SOR SAVOIR PATIENT, élaborés à l'initiative de la FNCLCC, utilisent et adaptent en langage non scientifique des informations médicales empruntées aux SOR. Ils constituent des œuvres dérivées au sens de l'article L 113-2 du Code de la Propriété Intellectuelle (CPI).

L'adaptation de l'œuvre première que constitue les SOR ayant été réalisée à l'initiative de la FNCLCC, celle-ci est seule investie des droits d'auteur de nature patrimoniale sur l'œuvre nouvelle en application de l'article L 113-4 du CPI.

Vous êtes autorisé à télécharger, imprimer et utiliser des extraits des SOR SAVOIR PATIENT pour votre usage personnel non commercial, sous réserve de la citation de la source originelle.

Si vous souhaitez diffuser des guides SOR SAVOIR PATIENT, téléchargez les bons de commande correspondant aux guides d'information et de dialogue souhaités sur le site internet de la FNCLCC.

Pour toute autre utilisation des SOR SAVOIR PATIENT et, en particulier pour leur republication ou leur redistribution, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit, vous devez obtenir l'autorisation expresse et préalable de la FNCLCC. S'il est effectué sans autorisation, ce type d'utilisation peut être constitutif d'actes de contrefaçon susceptible d'engager la responsabilité civile et pénale de leur auteur. Les demandes d'autorisation peuvent être adressées au Service des SOR de la FNCLCC.

OÙ SE PROCURER LES GUIDES SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles
sur les sites internet de la FNCLCC

<http://www.fnclcc.fr>

et de la Ligue nationale contre le cancer

<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

Vous pouvez également vous les procurer dans le
Centre de lutte contre le cancer le plus proche de chez vous,
ainsi qu'à la Ligue nationale contre le cancer
14, rue Corvisart - 75013 Paris

Ce guide peut vous être remis gracieusement
par un médecin ou une association partenaire.

