MARS 2013

Les traitements du cancer du rein

COLLECTION GUIDES PATIENTS

LES REINS

LE CHOIX DES TRAITEMENTS

LA CHIRURGIE

LES MÉDICAMENTS

ANTICANCÉREUX

LES PROFESSIONNELS

LA VIE QUOTIDIENNE





L'Institut national du cancer est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

Ce guide a été publié en mars 2013 avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer



Mesure 19

Action 19.5 : Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins.

Ce document doit être cité comme suit : @ Les traitements du cancer du rein, collection Guides patients Cancer info, INCa, mars 2013.

Il peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales ou pour des courtes citations. Pour tout autre usage, il convient de demander l'autorisation auprès de l'INCa en remplissant le formulaire de demande de reproduction disponible sur le site www.e-cancer.fr ou auprès du département communication institutionnelle de l'INCa à l'adresse suivante : diffusion@institutcancer.fr





Vous avez appris que vous avez un cancer du rein. Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de questions sur la maladie et sur la prise en charge qui vous est proposée. Ce guide est là pour vous apporter des réponses, vous donner des repères et faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante. Il n'a pas valeur d'avis médical. Il décrit les situations les plus couramment rencontrées. Les informations proposées peuvent ne pas correspondre précisément à votre situation qui est unique et connue de vous seul et des médecins qui vous suivent.

Que contient ce guide ?

Ce guide présente la prise en charge des formes les plus fréquentes des cancers du rein : les carcinomes à cellules rénales. Ceux-ci représentent 85 % des cancers du rein qui affectent les adultes. Les autres formes, plus rares, font l'objet de prises en charge spécifiques. Deux à 3 % des cancers du rein sont liés à une prédisposition génétique ; ils font l'objet d'un chapitre particulier.

Vous trouverez dans ce guide des explications sur les traitements, leurs buts, leur déroulement et leurs effets secondaires, sur le rôle des différents professionnels que vous rencontrez, ainsi que des informations pratiques et des ressources utiles pour vous et vos proches. Il présente également, en annexe, une description des examens réalisés lors du diagnostic. Par ailleurs, un glossaire définit les mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements ; ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte.

Toutes les informations médicales sont issues des recommandations de bonne pratique en vigueur au moment de la rédaction du guide et ont été validées par des spécialistes du cancer du rein.

Comment utiliser ce guide?

Vous pouvez consulter ce guide à différents moments de votre parcours de soins, en fonction de vos besoins d'information ou des nouvelles questions qui surviennent. Vous pouvez par ailleurs le lire chapitre par chapitre ou paragraphe par paragraphe en sélectionnant les informations qui vous concernent et vous intéressent.





Vous recherchez d'autres informations ?

Vous pouvez obtenir des informations sur les facteurs de risque, les symptômes, le diagnostic et le suivi du cancer du rein en vous rendant sur www.e-cancer.fr/cancerinfo



QU'EST-CE QU'UN CANCER?

es organismes, végétaux ou animaux, sont constitués de minuscules éléments : les cellules. Là, au cœur des cellules, les <u>gènes</u>* contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et déterminent un certain nombre de leurs caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis aux cellules descendantes

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies ; le programme de fonctionnement de la cellule est alors déréglé et celle-ci se comporte de façon anormale. Généralement, ces cellules meurent spontanément ou l'organisme sait réparer ces anomalies. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et qui se transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Ces cellules déréglées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne, autrement dit cancéreuse.

Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins. Parfois, elles se détachent de la tumeur et migrent par les <u>vaisseaux sanguins</u>* et les <u>vaisseaux</u> lymphatiques*; elles peuvent alors former d'autres tumeurs, les métastases.





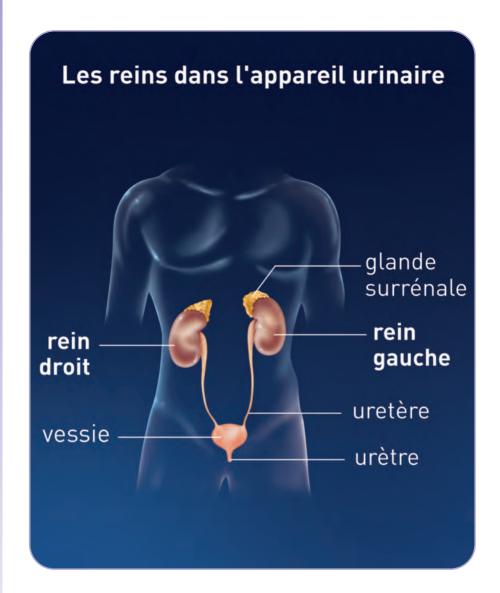
Sommaire

1	. Un cancer du rein, qu'est-ce que c'est ?	9
	1.1 Les reins	9
	1.2 Le développement d'un cancer du rein	12
	1.3 Quelques chiffres	13
2	Les traitements du cancer du rein	15
	2.1 Le choix de vos traitements	15
	2.2 Les caractéristiques du cancer prises en compte pour le choix	
	du traitement	18
	2.3 Les traitements proposés en fonction de l'étendue du cancer	21
	2.4 La participation à un essai clinique	22
	2.5 La prise en charge de la qualité de vie	23
3	La chirurgie	27
	3.1 Comment se préparer à l'intervention ?	27
	3.2 En quoi consiste l'intervention ?	28
	3.3 Comment accéder à la tumeur pour l'enlever ?	30
	3.4 Que se passe-t-il après l'intervention ?	31
	3.5 Quels sont les effets secondaires possibles ?	33
4	Les médicaments anticancéreux : les thérapies ciblées et	
	l'immunothérapie	37
	4.1 Dans quels cas un traitement par des médicaments anticancéreux	
	est-il indiqué ?	38
	4.2 Quels sont les médicaments utilisés ?	38
	4.3 Comment se déroule le traitement en pratique ?	40
	4.4 Quels sont les effets secondaires possibles ?	42



5. La radiothérapie	49
6. Les cancers du rein héréditaires	51
7. Les professionnels et leur rôle	53
8. Questions de vie quotidienne	59
8.1 Qu'est-ce que l'ALD ?	59
8.2 La vie professionnelle pendant les traitements	60
8.3 Les aides à domicile	61
8.4 Bénéficier d'un soutien psychologique	62
8.5 La vie intime et la sexualité	63
8.6 Bénéficier d'une aide pour arrêter de fumer	64
8.7 L'activité physique	65
8.8 Les proches	65
9. Ressources utiles	67
9.1 La plateforme Cancer info	67
9.2 Les associations	68
9.3 Les lieux d'information et d'orientation	69
9.4 S'informer des évolutions sur les traitements	70
10. Glossaire	71
Annexe : les examens du bilan diagnostique	80
Méthode et références	84







1. Un cancer du rein, qu'est-ce que c'est?

LES REINS LE DÉVELOPPEMENT D'UN CANCER DU REIN QUELQUES CHIFFRES

Les reins sont les organes qui assurent notamment la filtration du sang et la production de l'urine ; ils jouent un rôle essentiel d'épurateur et de régulateur de l'organisme. Avant d'aborder les traitements du cancer du rein, il est utile de mieux connaître la structure et la fonction de ces organes et de comprendre comment un cancer peut s'y développer.

1.1 LES REINS

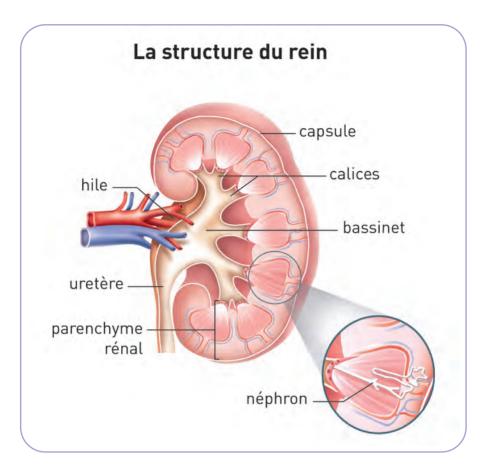
Les reins font partie de l'appareil urinaire qui comprend par ailleurs la vessie, deux longs canaux qui relient les reins et la vessie, les uretères, et un autre canal qui relie la vessie à l'extérieur, l'urètre.

Le rôle des reins est essentiel puisqu'ils fonctionnent comme un filtre qui sépare les déchets circulant dans notre sang et les élimine en produisant l'urine. Nous possédons en principe deux reins, situés dans l'abdomen* à la hauteur des deux dernières côtes et à proximité du dos. Ils sont disposés de manière symétrique de chaque côté du corps ; le rein droit se trouve en dessous et en arrière du foie et le rein gauche en dessous et en arrière de la rate.

Chaque rein, dont la forme ressemble à celle d'un haricot, mesure environ 12 centimètres de hauteur, 6 centimètres de largeur et 3 centimètres d'épaisseur. Il se compose de plusieurs parties :

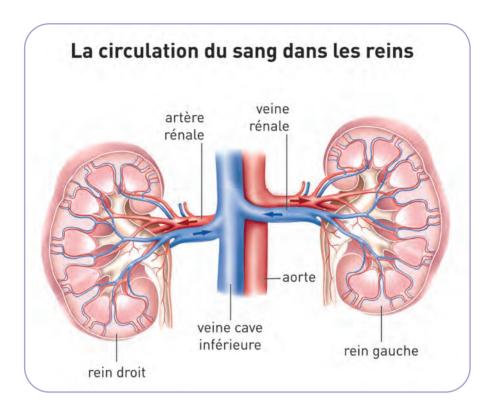
- la capsule, l'enveloppe externe qui protège le rein ;
- le parenchyme rénal : cette partie renferme environ un million de petites structures, les <u>néphrons</u>* ; ce sont précisément eux qui filtrent le sang et produisent l'urine ;
- les calices et le bassinet, les cavités où est collectée l'urine. Une fois fabriquée par les néphrons, l'urine est d'abord recueillie dans les calices puis elle s'écoule dans le bassinet puis dans l'uretère.





Les reins sont entourés d'une couche de graisse, la graisse périrénale, puis d'une enveloppe de <u>tissu conjonctif</u>* appelée fascia rénal ou fascia de Gerota. Ils sont chacun surmontés d'une <u>glande surrénale</u>*.

Les reins sont parcourus par de nombreux <u>vaisseaux sanguins</u>*. Le sang arrive dans chaque rein *via* une artère rénale qui provient d'une ramification de l'<u>aorte</u>*. Une fois filtré, le sang repart par la veine rénale qui rejoint la <u>veine cave inférieure</u>*. Les reins sont également parcourus de <u>vaisseaux lymphatiques</u>*. Ces derniers sont reliés aux <u>ganglions lymphatiques</u>* les plus proches, situés dans le <u>hile</u>* du rein et autour de l'aorte et de la veine cave.



À QUOI SERT LE REIN?

râce à sa capacité à filtrer le sang, le rein peut en trier et en réguler les composants. Il élimine ainsi les déchets produits par l'organisme comme l'urée, l'acide urique ou la créatinine et les substances étrangères comme les résidus des médicaments, dont l'accumulation serait toxique pour l'organisme. Il régule et maintient l'équilibre en eau et en substances minérales (sodium, potassium, calcium, etc.) nécessaire à l'organisme. Enfin, il produit plusieurs <u>hormones</u>* dont l'érythropoïétine (EPO) qui stimule la production des globules rouges, et la rénine qui participe au contrôle de la tension artérielle.

12 F DÉVELOPPEMENT D'UN CANCER DU REIN

Un cancer apparaît lorsqu'une cellule du rein initialement normale se transforme, puis se multiplie de facon incontrôlée en formant un amas de cellules anormales qu'on appelle une tumeur cancéreuse.

Un cancer du rein peut prendre naissance à partir d'une cellule de différentes parties du rein mais, dans la majorité des cas, il se développe à partir d'une cellule du parenchyme rénal. Ce type de cancer du rein porte le nom de carcinome à cellules rénales.

Lorsqu'un cancer apparaît, les cellules cancéreuses sont d'abord peu nombreuses et confinées à l'intérieur du rein. On parle de cancer localisé.

Avec le temps et si aucun traitement n'est mis en place, les cellules cancéreuses deviennent plus nombreuses ; la taille de la tumeur augmente. Celle-ci peut s'étendre au-delà du rein et toucher les tissus et les organes voisins : la veine rénale, les tissus qui entourent le rein comme la graisse périrénale et le fascia de Gerota, la veine cave, la glande surrénale. Dès lors, le cancer est dit localement avancé.

Parfois, des cellules cancéreuses se détachent de la tumeur, empruntent les vaisseaux lymphatiques ou sanguins et s'implantent dans d'autres parties du corps plus éloignées comme notamment les ganglions lymphatiques, les poumons, les os, le foie ou le cerveau, où elles forment des métastases

Au moment du diagnostic, les médecins évaluent l'étendue du cancer afin de vous proposer le ou les traitements les mieux adaptés.



1.3 QUELQUES CHIFFRES

En 2011, l'Institut national de veille sanitaire (InVS) estimait à 11 090 le nombre de nouveaux cas de cancer du rein en France. Le cancer du rein représente ainsi environ 3 % de l'ensemble des cancers. Il touche deux fois plus les hommes que les femmes. L'âge moyen au moment du diagnostic est 65 ans.

Les trois principaux facteurs de risque du cancer du rein sont le tabagisme, l'obésité et un traitement par <u>dialyse</u>* depuis plus de trois ans. Il existe également des formes de cancer liées à une prédisposition génétique; on parle de forme héréditaire ou de forme familiale de cancer du rein (voir « Les cancers du rein héréditaires », page 51).

LE PRONOSTIC DU CANCER DU REIN

e pronostic est évalué à partir d'une donnée statistique, le taux de survie à cinq ans qui désigne le nombre de personnes qui sont en vie cinq ans après le diagnostic initial. Cette donnée doit être interprétée avec beaucoup de précaution. Il s'agit d'une moyenne qui ne peut pas être appliquée à un cas individuel. Le pronostic est en effet différent en fonction du type de cancer, de son grade et de son <u>stade</u>* au moment du diagnostic. Le cancer du rein est associé à un bon pronostic lorsqu'il est diagnostiqué à un stade localisé, ce qui est le cas de plus de la moitié des patients. Le pronostic est moins bon lorsque le cancer est diagnostiqué à un stade plus avancé. Il est à noter par ailleurs que les statistiques disponibles actuellement reposent sur des données qui ne tiennent pas compte des progrès les plus récents réalisés en matière de traitements.

Pour en savoir plus sur les données du cancer, vous pouvez consulter le site **www.lesdonnees.e-cancer.fr**

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Où le cancer est-il situé exactement ? Connaît-on son étendue ? Quelle est sa gravité ? Quelles sont les solutions de traitement ?

2. Les traitements du cancer du rein

LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS

LES CARACTÉRISTIQUES DU CANCER PRISES EN COMPTE POUR LE CHOIX DU TRAITEMENT

LES TRAITEMENTS PROPOSÉS EN FONCTION DE L'ÉTENDUE DU CANCER LA PARTICIPATION À UN ESSAI CLINIQUE

LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Le cancer du rein est le plus souvent traité par la chirurgie lorsqu'il est localisé ou localement avancé. Lorsque le cancer a formé des métastases*, le traitement repose sur des médicaments de <u>thérapies</u> <u>ciblées</u>* et d'<u>immunothérapie</u>*, associés ou non à la chirurgie. Ces traitements peuvent avoir pour objectif, selon les cas :

- de supprimer la tumeur et/ou les métastases ;
- de ralentir le développement de la tumeur ou des métastases ;
- de traiter les symptômes engendrés par la maladie.

La chimiothérapie classique n'est pas utilisée et la radiothérapie l'est rarement, car les cellules cancéreuses du rein sont généralement résistantes à ces traitements habituellement utilisés contre le cancer.

La chirurgie des cancers, les traitements par médicaments anticancéreux, ainsi que la radiothérapie sont réalisés au sein d'établissements qui sont autorisés à les pratiquer. Ces établissements respectent des critères qui garantissent la qualité et la sécurité de ces traitements. La liste des établissements par région est disponible sur www.e-cancer.fr

2.1 LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS

Le choix de vos traitements est adapté à votre cas personnel

Le choix de vos traitements dépend des caractéristiques du cancer dont vous êtes atteint : l'endroit où il est situé, son stade, c'est-à-dire son degré d'extension, son type histologique, c'est-à-dire la nature des cellules à l'origine de la tumeur, et son grade, c'est-à-dire son degré d'agressivité

ou sa capacité à évoluer. Ces caractéristiques sont déterminées notamment grâce aux examens réalisés lors du bilan diagnostique (voir en annexe le tableau « Les examens du bilan diagnostique », page 80). Votre âge, vos antécédents médicaux et chirurgicaux, l'existence éventuelle d'une forme familiale de cancer du rein, votre état de santé global, les contre-indications éventuelles à certains traitements ainsi que vos souhaits sont également pris en compte.

Le choix de vos traitements fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire

La prise en charge de votre cancer relève de plusieurs spécialités médicales. Votre situation est donc discutée au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette réunion rassemble au moins trois médecins de spécialités différentes : urologue, radiologue, néphrologue, pathologiste, oncologue médical, oncologue radiothérapeute... (voir « Les professionnels et leur rôle », page 53).

En tenant compte des spécificités de votre situation et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés recommandations*, les médecins établissent une proposition de traitement. Ils peuvent aussi dans ce cadre vous proposer de participer à un essai clinique*.

Le choix de vos traitements est discuté avec vous

Cette proposition de traitement est discutée avec vous lors d'une consultation spécifique, la consultation d'annonce. Lors de cette consultation, le médecin qui vous prend en charge – le chirurgien urologue ou l'oncologue - vous explique les caractéristiques de votre maladie, les traitements proposés, les bénéfices attendus et les effets secondaires possibles.

Cette consultation est importante. Il peut être utile d'être accompagné par l'un de vos proches ou la personne de confiance que vous avez choisie (voir l'encadré ci-après). Avant la consultation, notez toutes les questions qui vous viennent en tête et prenez le temps de les poser lors de la consultation. Cet échange vous permettra de mieux comprendre et intégrer les informations données par le médecin, en particulier celles sur le traitement envisagé et de prendre avec lui les décisions adaptées à votre situation.

Les modalités de la proposition de traitement sont décrites dans un document appelé programme personnalisé de soins (PPS). Il comporte les dates de vos différents traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Après que vous ayez donné votre accord sur la proposition de traitement, le document vous est remis et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant. Le programme personnalisé de soins peut évoluer au fur et à mesure de votre prise en charge en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements.

Après cette consultation avec le médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière, vous est proposée, à vous et à vos proches. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmière évalue aussi vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social ou psychologique par exemple) et vous oriente si nécessaire vers les professionnels concernés.

LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : FAIRE CONNAÎTRE SES CHOIX

a personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit, qui peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et être consultée si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Elle appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

Par ailleurs, il vous est possible de rédiger des directives anticipées. Il s'agit de formuler, à l'avance et par écrit, vos choix en matière de traitements pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées permettent de faire prendre en considération vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou l'arrêt d'un traitement. Elles sont valables pendant trois ans.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les fiches informatives sur les droits des usagers (*La personne de confiance, Les directives anticipées*) sur le site du ministère chargé de la santé : **www.sante.gouv.fr** (Espace Droits des usagers de la santé / Guides et fiches pratiques).

Les médecins et les membres de l'équipe soignante sont là pour vous accompagner. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés ; n'hésitez pas à leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la relation de confiance avec l'équipe qui vous prend en charge.

2.2 LES CARACTÉRISTIQUES DU CANCER PRISES EN COMPTE POUR LE CHOIX DU TRAITEMENT

L'étendue du cancer

Le choix et l'ordre des traitements sont définis en fonction des caractéristiques du cancer dont vous êtes atteint et, en particulier, de son étendue, ce qu'on appelle le stade.

Pour établir le stade, les médecins prennent en compte la taille de la tumeur et son caractère limité ou non au rein, l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques* par des cellules cancéreuses, ainsi que la présence ou non de métastases dans des parties du corps plus éloignées.

Ces critères permettent aux médecins de définir le stade du cancer en s'appuyant sur un système de classification international, le système TNM. TNM est utilisé pour *Tumor, Nodes, Metastasis,* ce qui signifie tumeur, ganglions, métastases.

Dans cette classification, la tumeur, les ganglions et les métastases sont qualifiés par un chiffre.

La tumeur (T) est caractérisée par un chiffre allant de 1 à 4 :

- T1 signifie que la tumeur mesure moins de 7 centimètres et est confinée au rein. Parmi les tumeurs T1, on distingue celles qui sont de taille inférieure ou égale à 4 centimètres de celles dont la taille est comprise entre 4 et 7 centimètres ;
- T2 : la tumeur mesure plus de 7 centimètres et est toujours confinée au rein ;
- T3 : la tumeur s'est étendue à la veine rénale ou aux tissus qui enveloppent le rein comme la graisse périrénale, ou à la <u>veine</u> cave* ;
- T4 : la tumeur s'est étendue au-delà du fascia de Gerota, la dernière enveloppe du rein, ou a pu atteindre la glande surrénale*.



L'atteinte des ganglions (N) est décrite par le chiffre 0 ou 1 :

- NO signifie qu'aucun ganglion n'est atteint ;
- N1 : un ou plusieurs ganglions sont atteints par des cellules cancéreuses

Le statut des métastases (M) est donné par le chiffre 0 ou 1 :

- M0 signifie qu'il n'y a pas de métastase ;
- M1 traduit la présence de métastases.

Le type histologique et le grade

En plus du stade, les médecins considèrent deux autres caractéristiques pour déterminer le traitement le mieux adapté : le type histologique et le grade. De quoi s'agit-il ?

Le type histologique désigne la nature des cellules à l'origine de la tumeur. Les trois principaux types histologiques de <u>carcinomes à cellules</u> rénales* sont :

- le carcinome à cellules claires. C'est le plus fréquent (80 %). Il est aussi parfois appelé adénocarcinome ;
- le carcinome papillaire ou tubulo-papillaire. Il représente 10 à 15 % des cancers du rein et se subdivise en deux sous-groupes : les carcinomes papillaires de type 1 et les carcinomes papillaires de type 2;
- le carcinome chromophobe qui représente environ 5 % des cancers du rein.

Le grade désigne le degré d'agressivité d'une tumeur, autrement dit sa capacité à évoluer. Il est défini par la différence d'aspect des cellules de la tumeur par rapport aux cellules normales lorsqu'on les observe au microscope. Dans le cas des tumeurs du rein, le grade est appelé grade de Fuhrman. Il s'échelonne de 1 à 4 ; moins le grade est élevé, moins la tumeur est agressive et meilleur est le <u>pronostic</u>*.

Les informations qui permettent de définir le stade, le type histologique et le grade sont obtenues par les examens réalisés lors du diagnostic qui inclut parfois une biopsie (voir « Les examens du bilan diagnostique », page 80). Elles sont complétées, lorsqu'une chirurgie du rein est réalisée, par l'examen anatomopathologique* de la pièce opératoire. En effet, l'analyse des tissus retirés lors de la chirurgie contribue à établir le stade et, lorsqu'il n'y a pas eu de biopsie lors du diagnostic, permet de définir le type histologique et le grade.

Les facteurs de risque pronostiques des cancers ayant formé des métastases

Dans le cas des patients qui présentent des métastases au moment du diagnostic, les médecins évaluent par ailleurs certaines informations qui ont une influence sur le pronostic de la maladie, c'est-à-dire sur son évolution; c'est ce qu'on appelle des facteurs de risque pronostiques.

Plusieurs facteurs de risque sont ainsi étudiés comme l'état de santé général évalué à l'aide de l'<u>indice de Karnofsky</u>*, les taux d'<u>hémoglobine</u>* et de calcium dans le sang ou encore le délai entre le diagnostic de la maladie et le début du traitement.

À partir de leur évaluation, les médecins déterminent le niveau de risque du patient : bas, intermédiaire ou haut. Chacun de ces trois niveaux de risque est associé à un pronostic différent : le risque bas est associé à un bon pronostic, le risque intermédiaire à un pronostic intermédiaire et le risque haut à un mauvais pronostic. Les médecins peuvent alors proposer au patient le traitement le plus adapté à son niveau de risque.

Cette classification, appelée classification MSKCC (Memorial Sloan Kettering Cancer Center) est la plus utilisée actuellement pour le cancer du rein.



2.3 LES TRAITEMENTS PROPOSÉS EN FONCTION DE L'ÉTENDUE DU CANCER

Le tableau ci-après présente les traitements possibles en fonction de l'étendue du cancer au moment du diagnostic (Sources, page 84). Les cancers y sont classés en deux groupes : les cancers localisés et les cancers qui ont formé des métastases. Les traitements cités sont développés dans les chapitres suivants.

Étendue de la maladie au moment du diagnostic

Possibilités de traitement

Le cancer est localisé. Il n'a pas formé de métastase. La chirurgie est le traitement de référence. Selon la taille de la tumeur et l'endroit où elle est située, la chirurgie consiste à retirer entièrement le rein atteint par la tumeur et parfois les tissus environnants (néphrectomie élargie), ou seulement la tumeur (néphrectomie partielle ou tumorectomie).

D'autres traitements sont parfois proposés, à la place de la néphrectomie, dans le cas de petites tumeurs ; il s'agit des traitements par radiofréquence ou par cryoablation (voir page 29). Ces techniques ont pour but de détruire la tumeur à l'intérieur même du rein.

Dans certains cas, une surveillance peut être proposée pour suivre de près l'évolution de la maladie et la traiter uniquement si elle se développe; ceci permet de différer la mise en place d'un traitement. Cette alternative qui doit être discutée lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire reste réservée à des cas très particuliers: des patients âgés par exemple pour lesquels la chirurgie est problématique ou des patients qui présentent une tumeur de petite taille, en particulier si le cancer relève d'une forme héréditaire

Dans le cas des cancers localement avancés (voir « Le développement d'un cancer du rein », page 12), le traitement repose sur la chirurgie du rein atteint qui consiste généralement en une néphrectomie élargie.

Étendue de la maladie au moment du diagnostic

Possibilités de traitement

Le cancer a formé une ou plusieurs métastases dans des organes éloignés du rein. Il existe différentes options de traitement discutées au cas par cas lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

Ces options reposent sur des traitements à base de médicaments (thérapies ciblées, immunothérapie), associés ou non à une chirurgie du rein.

Une chirurgie permettant de retirer les métastases est parfois proposée ; cela dépend notamment de leur nombre et de leur localisation.

Une radiothérapie est parfois proposée pour contrôler les métastases qui se sont développées dans le cerveau ou dans les os et qui provoquent des symptômes.

2.4 LA PARTICIPATION À UN ESSAI CLINIQUE

L'équipe médicale peut vous proposer de participer à un essai clinique. Votre participation est libre et volontaire. Les essais cliniques sont des études scientifiques menées avec des patients. Leur objectif est de chercher à améliorer la prise en charge du cancer, notamment en termes de traitement et de qualité de vie.

Le cancer du rein fait l'objet de nombreuses études qui visent notamment :

- à évaluer différentes façons d'utiliser les traitements existants (chirurgie, thérapies ciblées), en particulier pour améliorer leur efficacité et/ou réduire leurs effets secondaires;
- à évaluer de nouveaux médicaments anticancéreux ou de nouvelles associations de médicaments ;
- à identifier et évaluer des indicateurs (<u>marqueurs</u>* biologiques par exemple) qui permettent de prévoir et d'apprécier la réponse à un traitement donné;
- à évaluer de nouvelles techniques de radiothérapie.

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour participer, les patients doivent répondre à un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai.



Les essais cliniques sont indispensables pour faire progresser la recherche. C'est grâce à ces études que des avancées sont réalisées en matière de traitements contre les cancers. Un essai clinique peut vous permettre de bénéficier d'un nouveau traitement.

Si le traitement administré dans le cadre de l'essai clinique ne vous convient pas, le médecin peut y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également décider de quitter un essai clinique et de recevoir un autre traitement.

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide Cancer info *Les essais cliniques en cancérologie : les réponses à vos questions.* Si vous souhaitez connaître les essais cliniques en cours sur le cancer du rein, consultez le registre des essais cliniques sur **www.e-cancer.fr**

2.5 LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Votre prise en charge est globale et ne se limite pas aux traitements spécifiques du cancer du rein. Des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : douleurs, fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux...

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par l'équipe qui vous prend en charge. Elle peut faire appel, en fonction de vos besoins, à d'autres professionnels spécialisés : spécialiste de la douleur, assistant social, diététicien, psychologue, psychiatre, kinésithérapeute, socioesthéticienne, etc. (voir « Les professionnels et leur rôle », page 53).

Les soins de support comprennent notamment :

- la prise en charge des effets secondaires des traitements ;
- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due au cancer ou aux traitements du cancer (douleur consécutive à une chirurgie par exemple);
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font partie intégrante de votre prise en charge. Ils ne sont ni secondaires, ni optionnels. Ils visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible. N'hésitez pas à parler à votre médecin et aux autres membres de l'équipe de la façon dont vous vivez la maladie et les traitements. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter les guides Douleur et cancer, Fatigue et cancer, Démarches sociales et cancer, Vivre pendant et après un cancer.

QUE PENSER DES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES?

oméopathie, médecine par les plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation, hypnose... De nombreux patients ont recours à des thérapies complémentaires, appelées aussi médecines complémentaires, douces, parallèles ou non conventionnelles. Elles leur apportent un soutien supplémentaire pour mieux supporter les traitements et leurs effets secondaires tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. Ces thérapies complémentaires peuvent avoir des effets secondaires ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous prend en charge pour votre cancer. Il est donc important d'en parler avec lui et les professionnels de santé qui vous accompagnent.

Par ailleurs, si les thérapies complémentaires peuvent soulager, elles ne remplacent en aucun cas les traitements habituels du cancer. Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous prend en charge ou votre médecin traitant.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Quels sont les traitements préconisés dans ma situation ? Pourquoi ?

Quels sont les objectifs de chacun de ces traitements ? Quels en sont les effets secondaires ? Comment les prévenir/ les soulager ?

Où et quand se déroulent les traitements ? Avec quels médecins/équipes médicales ?

Quelle est leur durée ?

Comment suis-je suivi pendant les traitements ? Qui puis-je contacter ?

3. La chirurgie

COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ? EN QUOI CONSISTE L'INTERVENTION ? COMMENT ACCÉDER À LA TUMEUR POUR L'ENLEVER ? QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ? QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

La chirurgie constitue le traitement de référence des cancers du rein localisés. Elle peut aussi être utilisée, en association à un traitement médical c'est-à-dire à base de médicaments, pour traiter les cancers qui ont formé des métastases*. L'intervention consiste à retirer soit le rein atteint en entier soit seulement la partie du rein où se trouve la tumeur. L'objectif est de supprimer la totalité de la tumeur et de préserver au mieux la fonction rénale.

Votre médecin vous oriente vers un établissement autorisé à pratiquer la chirurgie des <u>cancers urologiques</u>* où l'intervention sera réalisée par un chirurgien urologue. La liste des établissements autorisés par région est disponible sur <u>www.e-cancer.fr</u>

3.1 COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?

Deux consultations sont programmées dans les semaines qui précèdent l'intervention : l'une avec le chirurgien, l'autre avec l'anesthésiste.

La consultation avec le chirurgien

Le chirurgien vous explique les objectifs de l'opération, la technique qu'il va utiliser, les suites attendues et les complications possibles. Cette consultation est l'occasion de poser toutes vos questions au sujet de l'intervention.

Lors de cette consultation, le chirurgien peut vous demander de signer un consentement afin qu'un échantillon de la tumeur soit conservé après l'opération dans une tumorothèque, une bibliothèque de tumeurs, en vue de recherches ultérieures.

La consultation avec l'anesthésiste

L'intervention est réalisée sous anesthésie générale. La consultation avec l'anesthésiste permet d'évaluer les risques liés à l'anesthésie, en prenant en compte vos antécédents médicaux et chirurgicaux.

Il est important de signaler tout problème de santé, notamment les allergies (rhume des foins, médicaments, etc.), les problèmes respiratoires (asthme, bronchite chronique), les problèmes cardiaques (hypertension par exemple), les problèmes de coagulation liés à une maladie ou à une prise régulière de médicaments (aspirine, anticoagulants), ainsi que votre consommation d'alcool et de tabac.

L'arrêt du tabac quelques semaines avant l'intervention réduit le risque de complications postopératoires. Cet arrêt est d'autant plus important que le tabac est l'un des principaux facteurs de risque reconnus du cancer du rein. Il existe différents recours pour vous aider à arrêter. Parlez-en avec l'équipe qui vous suit (voir également le paragraphe « Bénéficier d'une aide pour arrêter de fumer », page 64).

3.2 EN QUOI CONSISTE L'INTERVENTION?

L'intervention consiste à retirer une partie ou la totalité du rein atteint par la tumeur, c'est ce qu'on appelle une néphrectomie. En fonction de la taille, de la localisation et du stade* de la tumeur, le chirurgien réalise :

- soit une néphrectomie élargie ; le rein atteint est entièrement retiré avec la graisse qui l'entoure ;
- soit une néphrectomie partielle ; seule la tumeur est enlevée et le reste du rein est conservé. Cette intervention est aussi appelée tumorectomie ou chirurgie conservatrice. C'est le traitement de référence des tumeurs de petite taille (en général moins de 4 centimètres). Elle peut être proposée dans d'autres situations.

Le choix de l'une ou de l'autre de ces interventions tient également compte de l'état de fonctionnement du second rein.



FOCUS SUR LA NÉPHRECTOMIE PARTIELLE

a néphrectomie partielle permet de conserver une partie du rein et donc de maintenir sa fonction. En effet, la dégradation de la fonction des reins, qu'on appelle l'insuffisance rénale, entraîne une augmentation du risque de complications médicales et notamment d'accidents cardiovasculaires. En limitant la dégradation de la fonction rénale, la néphrectomie partielle permet de diminuer ce risque.

Pour cette raison, la néphrectomie partielle est aussi le choix privilégié pour les patients dont les reins ne fonctionnent déjà pas correctement avant l'opération, ou qui n'ont qu'un seul rein, ou dont les deux reins sont atteints par des cellules cancéreuses. L'objectif est de préserver le plus possible la fonction rénale et éviter le recours à un traitement par dialyse*.

Selon les caractéristiques de la tumeur, la <u>glande surrénale</u>* située au dessus du rein malade et les <u>ganglions lymphatiques</u>* proches du rein peuvent également être retirés pendant l'intervention.

Parfois, la tumeur s'est étendue à la veine cave, la veine qui conduit le sang vers le cœur, où elle a formé un amas de cellules cancéreuses – un thrombus tumoral – qui peut s'étendre à proximité du cœur. Cette situation particulière peut nécessiter lors de l'opération, en plus de l'intervention du chirurgien urologue, celle d'un chirurgien cardiovasculaire qui retirera le thrombus.

DÉTRUIRE LA TUMEUR EN CONSERVANT LE REIN : D'AUTRES TRAITEMENTS EN ÉVALUATION

utre la néphrectomie partielle, d'autres techniques sont actuellement étudiées pour conserver une partie du rein suffisante pour qu'il continue d'assurer sa fonction. Il s'agit notamment des techniques de radiofréquence et de cryoablation qui permettent de détruire directement la tumeur à l'intérieur du rein. Le traitement par radiofréquence consiste à appliquer un courant électrique au cœur de la tumeur, à l'aide d'une aiguille insérée à travers la peau ; la chaleur produite détruit les cellules cancéreuses. Dans le cas de la cryoablation, c'est un froid intense qui est produit par l'aiguille et qui permet de détruire les cellules cancéreuses. Proposées par quelques équipes expérimentées dans des centres hospitaliers spécialisés, ces techniques constituent une alternative pour traiter des petites tumeurs chez des patients pour lesquels la chirurgie présente un risque trop important ou qui n'ont qu'un seul rein ou qui sont concernés par une forme héréditaire de cancer du rein et susceptibles d'avoir les deux reins touchés.

La chirurgie des métastases

Dans le cas des cancers qui ont formé des métastases, une chirurgie ayant pour but de retirer les métastases est parfois proposée. C'est une option de traitement discutée en réunion de concertation pluridisciplinaire qui peut être envisagée notamment lorsqu'une seule métastase est présente et qu'elle peut être retirée entièrement.

3.3 COMMENT ACCÉDER À LA TUMEUR POUR L'ENLEVER ?

Une voie d'abord chirurgicale désigne le chemin utilisé par le chirurgien pour accéder à l'organe ou à la zone à opérer. Deux voies d'abord sont utilisées pour opérer un cancer du rein : la laparotomie et la cœlioscopie.

Le choix de la voie d'abord dépend des caractéristiques du cancer (taille et localisation de la tumeur dans le rein), du type de chirurgie à réaliser (néphrectomie élargie ou néphrectomie partielle), de votre état de santé, ainsi que des habitudes et de l'expérience de l'équipe chirurgicale. L'urologue décide de la voie d'abord qui permet de répondre au mieux à l'objectif visé : retirer la totalité de la tumeur en favorisant, lorsque cela est possible, la préservation du rein.

La laparotomie consiste à ouvrir l'<u>abdomen</u>*. On parle d'opération à ventre ouvert ou de voie ouverte. Le chirurgien fait une large incision soit sur le devant soit sur le côté de l'abdomen.

La cœlioscopie (ou laparoscopie) est une technique plus récente. Elle est aussi appelée opération à ventre fermé. Au lieu d'ouvrir l'abdomen, le chirurgien réalise plusieurs petites incisions qui lui permettent d'insérer un système optique et les instruments chirurgicaux à l'intérieur de l'abdomen. Le système optique est relié à un écran extérieur et le chirurgien opère en visualisant ses gestes. En fin d'opération, il réalise une petite incision pour retirer le rein ou la tumeur. Depuis peu, quelques centres développent la chirurgie cœlioscopique robot-assistée ; le chirurgien commande les instruments par le biais d'un système robotique.

La cœlioscopie diminue la douleur après l'intervention, réduit la durée d'hospitalisation et préserve la paroi abdominale avec un bénéfice esthétique (cicatrices de petite taille). Elle permet une reprise de



l'activité plus précoce avec une meilleure qualité de vie. Cependant, un certain nombre de gestes chirurgicaux sont difficilement réalisables par cœlioscopie. Par ailleurs, cette voie reste en cours d'évaluation dans le cas de la néphrectomie partielle.

3.4 QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION?

À votre réveil

Une fois l'intervention terminée, vous êtes amené en salle de réveil où l'équipe médicale assure votre surveillance. Vous serez reconduit dans votre chambre quelques heures plus tard.

Comme après toute intervention chirurgicale, des douleurs sont fréquentes dans la zone opérée. Elles sont systématiquement traitées, généralement par de la morphine ou l'un de ses dérivés. Si vous n'êtes pas suffisamment soulagé, signalez-le sans tarder à l'équipe médicale afin que le traitement puisse être adapté. Pour en savoir plus sur la douleur et sa prise en charge, vous pouvez consulter le guide *Douleur et cancer*.

Habituellement, un ou plusieurs drains ont été mis en place au niveau de la zone opérée pendant l'intervention. Ces tuyaux très fins qui traversent la peau de l'abdomen permettent d'évacuer les liquides (sang, lymphe*) susceptibles de s'accumuler après l'opération et au cours de la cicatrisation. Les drains n'entraînent pas de douleur et sont retirés quelques jours après l'opération.

Une sonde urinaire peut également être mise en place pendant quelques jours. Elle sert à recueillir les urines et à mesurer leur volume pour contrôler précisément le fonctionnement du ou des reins.

Enfin, pour éviter une <u>phlébite</u>*, les médecins vous prescriront un médicament anticoagulant et vous demanderont de vous lever assez rapidement après l'intervention. Le port de chaussettes antithrombose, parfois appelées bas de contention, est fréquemment préconisé pendant et après l'opération. Il est recommandé de les porter jour et nuit pendant plusieurs semaines.

La durée d'hospitalisation

La durée d'hospitalisation est en moyenne d'une semaine ; elle peut aller de quatre jours si l'opération a été réalisée par cœlioscopie à dix jours ou davantage dans le cas d'une laparotomie. Par ailleurs, cette durée varie en fonction de l'intervention pratiquée, de la façon dont vous l'avez supportée et de votre état de santé général.

Les analyses de la tumeur

L'ensemble de ce qui a été retiré lors de l'intervention chirurgicale – la pièce opératoire – est transmis au laboratoire d'anatomopathologie* pour être analysé. L'examen anatomopathologique consiste à observer les tissus prélevés, à l'œil nu puis au microscope ; il est réalisé par un médecin spécialiste appelé pathologiste.

Celui-ci confirme la nature cancéreuse de la tumeur s'il n'y a pas eu de <u>biopsie</u>* lors du diagnostic. Il détermine le type des cellules cancéreuses et jusqu'où elles se sont propagées : graisse périrénale, fascia de Gérota, glande surrénale, ganglions. Il recherche également l'existence d'emboles, des amas de cellules cancéreuses qui se forment parfois dans les vaisseaux lymphatiques* ou sanguins proches de la tumeur.

C'est grâce à cet examen que le stade du cancer, son type histologique et son grade sont confirmés. Une fois ces résultats obtenus, dans le cas d'un cancer du rein localisé, les médecins mettront en place une surveillance en vous proposant un suivi adapté. À l'heure actuelle, il n'y a pas de traitement adjuvant, c'est-à-dire complémentaire, recommandé à la suite de la chirurgie du rein. L'intérêt de ce type de traitement visant à réduire le risque de récidive* est cependant étudié dans le cadre d'essais cliniques*.

Lorsque la chirurgie du rein a été réalisée dans le cadre du traitement d'un cancer qui a formé des métastases, le résultat de l'examen anatomopathologique contribue au choix du traitement médical le mieux adapté (voir « Les médicaments anticancéreux : les thérapies ciblées et l'immunothérapie », page 37).

Si l'oncologue suspecte une forme familiale de cancer du rein, soit du fait du résultat de l'examen anatomopathologique soit du fait de l'histoire familiale, il orientera le patient vers une consultation d'oncogénétique* (voir « Les cancers du rein héréditaires », page 51).



PEUT-ON VIVRE AVEC UN SEUL REIN?

l est tout à fait possible de vivre avec un seul rein. Selon votre situation, le médecin vous informe sur les précautions utiles pour protéger le rein restant et la fonction rénale. Il est important de prévenir tout nouveau professionnel de santé que vous seriez amené à consulter.

3.5 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES?

Les effets secondaires ne sont pas systématiques. De plus, ils varient selon les personnes, le type de chirurgie pratiqué et, éventuellement, les effets des autres traitements du cancer.

Certains effets secondaires se manifestent immédiatement après l'intervention ou quelques semaines plus tard. En général, ils sont temporaires. D'autres apparaissent bien après l'intervention et peuvent durer longtemps.

Complications communes à toute chirurgie

Comme après toute chirurgie, il existe, d'une part un risque d'infection et, d'autre part, un risque de thrombose veineuse ou phlébite, c'est-à-dire qu'une veine se bouche, ce qui bloque la circulation du sang. Si ces complications surviennent, elles nécessitent respectivement un traitement par des antibiotiques pendant quelques jours et un traitement par des anticoagulants pendant quelques mois. Par ailleurs, une hémorragie peut se produire et parfois nécessiter une transfusion de sang. Le risque d'hémorragie est plus important après une néphrectomie partielle ; elle peut alors être traitée par embolisation*, mais il est parfois nécessaire de réaliser une nouvelle intervention chirurgicale.

Complications liées à une chirurgie du rein

Dans de rares cas, après une néphrectomie partielle, une fuite d'urine survient autour du rein opéré. Elle est due à une mauvaise cicatrisation. Pour remédier à cette complication, une sonde est mise en place à l'intérieur de l'<u>uretère</u>* pour rediriger correctement les urines du rein vers la vessie le temps de la cicatrisation.

Une insuffisance rénale légère ou modérée peut survenir après une néphrectomie élargie, ou dans de rares cas, après une néphrectomie partielle si le rein opéré ne retrouve pas son fonctionnement normal. La sévérité de l'insuffisance rénale est évaluée par la mesure de la créatinine dans le sang et l'estimation du débit de filtration glomérulaire (DFG). Si l'insuffisance rénale persiste, le médecin vous informera des précautions nécessaires pour éviter qu'elle ne progresse : adapter la posologie des médicaments et éviter ceux qui sont toxiques pour les reins, bien traiter une éventuelle hypertension artérielle, adapter le régime alimentaire en limitant le sel, le potassium et les protéines. Le cas échéant, il pourra demander l'avis d'un néphrologue pour organiser au mieux votre suivi. Dans un petit nombre de cas, si l'insuffisance rénale est trop sévère, un traitement par dialyse peut devenir nécessaire.

Fatigue

Après la chirurgie, vous pouvez vous sentir fatigué. La fatigue est due notamment à l'anesthésie, à la perte de sang ou encore à l'anxiété générée par l'opération. La fatigue dépend de la façon dont vous avez supporté l'intervention et des autres effets secondaires. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en compte le mieux possible. La durée de convalescence est généralement de deux à quatre semaines. Parfois, un séjour en maison de convalescence peut être prescrit par le médecin.

Douleurs

Des douleurs peuvent persister quelques semaines à plusieurs mois après l'opération, en particulier si elle a été réalisée par laparotomie. Un traitement par des antidouleurs, des antalgiques, vous sera proposé jusqu'à ce qu'elles aient totalement disparu. Ces douleurs sont parfois liées aux cicatrices. En cas de douleur persistante, vous devez consulter votre médecin traitant ou votre équipe chirurgicale. En effet, cette douleur peut être le signe d'une complication comme notamment un hématome*, une infection ou une mauvaise cicatrisation de la paroi musculaire provoquant une hernie.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE CHIRURGIEN

Comment l'opération se déroule-t-elle ?
Quels en sont les risques ?
Comment puis-je me préparer au mieux ?
À quoi dois-je m'attendre après l'opération ?
Par quel(s) moyen(s) la douleur est-elle soulagée au réveil de l'intervention et dans les temps suivants ?
Quelles seront l'étendue et la localisation des cicatrices ?
Quelles seront les conséquences de l'opération sur ma vie de tous les jours ?
À partir de quand pourrai-je reprendre mes activités professionnelles ou de loisir ?

4. Les médicaments anticancéreux : les thérapies ciblées et l'immunothérapie

DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT PAR DES MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX EST-IL INDIQUÉ ?
QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?
COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?
QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

Les médicaments anticancéreux sont essentiellement proposés pour traiter les cancers du rein qui ont formé des <u>métastases</u>*. Les deux principaux types de médicaments utilisés sont des thérapies ciblées et l'immunothérapie. Les thérapies ciblées visent à bloquer des mécanismes spécifiques au développement des cellules cancéreuses. L'immunothérapie consiste à stimuler et renforcer les défenses naturelles de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Les médicaments d'immunothérapie ont été les premiers utilisés pour traiter les cancers du rein ayant formé des métastases. Depuis quelques années, les thérapies ciblées occupent une place croissante dans le traitement de ces cancers et ont permis un net progrès.

Les médicaments anticancéreux sont des traitements généraux, dits aussi traitements systémiques, qui agissent sur les cellules cancéreuses quelle que soit leur localisation dans l'ensemble du corps.

Avant de démarrer un traitement par des médicaments anticancéreux, le médecin qui les prescrit, l'oncologue ou l'urologue, vous en explique le principe et les objectifs. Il vous informe également sur les effets secondaires possibles et les solutions qui existent pour les anticiper ou les limiter. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

4.1 DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT PAR DES MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX EST-IL INDIQUÉ ?

Le choix et l'utilité d'un traitement par des médicaments anticancéreux dépendent du stade du cancer, autrement dit de son étendue, de son type histologique, c'est-à-dire du type de cellules à l'origine de la tumeur, et des facteurs de risque pronostiques (voir « Les caractéristiques du cancer prises en compte pour le choix du traitement », page 18). Par ailleurs, avant de proposer ce type de traitement, le médecin prend en compte votre état de santé général, votre âge et vos antécédents chirurgicaux et médicaux.

Les médicaments anticancéreux sont utilisés pour traiter les cancers du rein qui ont formé des métastases. Ils permettent de ralentir, voire d'arrêter, la progression de la maladie et de soulager les symptômes provoqués par la tumeur et les métastases. Ce traitement peut être associé à une chirurgie du rein identique à celle réalisée pour traiter les cancers localisés (voir « La chirurgie », page 27) et, dans des situations particulières, à une chirurgie des métastases.

Excepté dans le cadre d'<u>essais cliniques</u>* actuellement en cours, les médicaments anticancéreux ne sont pas utilisés pour traiter les cancers du rein localisés. Pour connaître les essais cliniques en cours sur le cancer du rein, vous pouvez consulter le registre des essais cliniques sur **www.e-cancer.fr**

4.2 QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?

Les thérapies ciblées

Actuellement, trois familles de thérapies ciblées permettent de lutter contre le développement d'une tumeur du rein :

- les inhibiteurs du facteur de croissance VEGF;
- les inhibiteurs de tyrosines kinases ;
- les inhibiteurs de l'enzyme mTOR.

Les inhibiteurs du <u>facteur de croissance</u>* VEGF (vascular endothelium growth factor) sont des médicaments qui empêchent ce facteur de croissance d'accomplir sa fonction, à savoir favoriser la croissance des vaisseaux sanguins*, ce qu'on appelle aussi l'angiogenèse. En bloquant



la formation des vaisseaux qui alimentent la tumeur, ces médicaments empêchent la tumeur de se développer. Le bevacizumab qui dispose d'une <u>autorisation de mise sur le marché</u>* (AMM) pour traiter le cancer du rein est un inhibiteur du facteur de croissance VEGF.

Les inhibiteurs de tyrosines kinases sont un autre type de médicaments capables de bloquer l'angiogenèse. Ils agissent en bloquant les récepteurs de différents facteurs de croissance des vaisseaux sanguins. Le sunitinib, le sorafenib, l'axitinib et le pazopanib sont des inhibiteurs de tyrosines kinases qui ont une autorisation de mise sur le marché dans le traitement du cancer du rein.

Les inhibiteurs du facteur de croissance VEGF comme les inhibiteurs de tyrosines kinases sont appelés médicaments antiangiogéniques, puisque leur action consiste à lutter contre l'angiogénèse.

Les inhibiteurs de l'enzyme mTOR (mammalian target of rapamycin) sont des médicaments qui bloquent cette enzyme dont le rôle est de contrôler, notamment, la multiplication des cellules. Dans les cellules cancéreuses, cette enzyme se dérègle et favorise leur multiplication. Les inhibiteurs de mTOR ont la capacité de la neutraliser, de sorte que le contrôle sur les cellules cancéreuses peut être rétabli. On limite ainsi la propagation des cellules cancéreuses. Le temsirolimus et l'évérolimus sont deux inhibiteurs de mTOR dotés d'une autorisation de mise sur le marché dans le traitement du cancer du rein.

L'immunothérapie

Les médicaments d'immunothérapie utilisés pour traiter le cancer du rein sont l'interféron alpha et l'interleukine 2. Ce sont des cytokines, des protéines fabriquées par certains globules blancs notamment les lymphocytes impliqués dans les réactions de défense de l'organisme. Les cytokines stimulent les réactions de défense notamment contre les cellules cancéreuses. Depuis une vingtaine d'années, on sait fabriquer par synthèse des protéines analogues à ces protéines naturelles, ce qui a permis de les utiliser comme médicaments.

Les chimiothérapies classiquement employées pour traiter les cancers sont peu efficaces dans le cas des cancers du rein car les cellules cancéreuses du rein n'y sont pas sensibles ; de ce fait, elles ne sont pas utilisées.

Pour en savoir plus sur ces médicaments, vous pouvez consulter le répertoire des médicaments sur le site de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) : www.ansm.sante.fr

4.3 COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

Les médicaments employés, les doses administrées, ainsi que la durée du traitement varient d'une personne à l'autre, en fonction des caractéristiques du cancer et de la tolérance au traitement. C'est pourquoi le plan de traitement est déterminé au cas par cas.

Le médecin qui vous prend en charge vous remet un calendrier qui détermine le lieu et les jours de traitement, lorsqu'il doit être réalisé à l'hôpital, ainsi que les noms des médicaments utilisés.

Avant le traitement, un <u>examen clinique</u>* et des examens de sang sont réalisés pour vérifier que votre état de santé permet la mise en place du traitement.

Comment le traitement est-il administré?

Le traitement peut être administré de différentes manières selon le ou les médicaments prescrits ; ils peuvent être pris sous forme de comprimés ou de gélules – on parle de thérapie orale –, injectés sous la peau à l'aide d'une seringue ou injectés dans une veine par <u>perfusion</u>* parfois au moyen d'une chambre implantable (voir encadré ci-après).

LA CHAMBRE IMPLANTABLE

vant de commencer le traitement par perfusion, il est parfois nécessaire de mettre en place une chambre implantable. On parle aussi de port-à-cath® ou de PAC. Le dispositif se compose d'un petit boîtier, la chambre implantable, et d'un tuyau souple et fin, appelé cathéter. Il est placé sous la peau au cours d'une courte intervention chirurgicale, réalisée habituellement sous anesthésie locale. À chaque perfusion, les médicaments sont injectés directement dans la chambre implantable, à travers la peau. Ce dispositif facilite les perfusions et permet de ne pas abîmer les veines. Il reste en place pendant toute la durée du traitement.

Le tableau ci-dessous présente les médicaments disposant d'une autorisation de mise sur le marché (au moment de la réalisation du guide) pour traiter les cancers du rein, ainsi que leur type et la voie par laquelle ils sont administrés.

Médicament	Type de thérapie	Voie d'administration
interféron alpha	immunothérapie	Injection sous-cutanée
interleukine 2	immunothérapie	Perfusion intraveineuse ou injection sous-cutanée
bevacizumab	antiangiogénique	Perfusion intraveineuse
sunitinib	antiangiogénique	Gélule à avaler (au cours ou en dehors du repas)
sorafenib	antiangiogénique	Comprimé à avaler (en dehors du repas ou repas pauvre en graisse)
axitinib	antiangiogénique	Comprimé à avaler (au cours ou en dehors d'un repas)
pazopanib	antiangiogénique	Comprimé à avaler (1 heure avant ou 2 heures après un repas)
temsirolimus	inhibiteur mTOR	Perfusion intraveineuse
évérolimus	inhibiteur mTOR	Comprimé à avaler (avec ou sans aliments, de façon constante, c'est-à- dire toujours de la même façon)

Où se déroule le traitement ?

Les médicaments par perfusion sont administrés lors d'une hospitalisation (le plus souvent en ambulatoire, c'est-à-dire que vous ne restez à l'hôpital que le temps de la perfusion). Pour les médicaments

injectés sous la peau, le traitement est généralement réalisé à votre domicile, sous la surveillance d'un médecin ou d'une infirmière. Les traitements par voie orale sont réalisés à domicile.

Lorsqu'un médicament par voie orale vous est prescrit, il est fondamental de respecter rigoureusement les doses et les prises indiquées par le médecin pour obtenir la meilleure efficacité du traitement.

Combien de temps le traitement dure-t-il?

Le traitement est poursuivi tant qu'il est efficace, c'est-à-dire qu'il permet d'empêcher la tumeur de se développer, et que les effets secondaires sont tolérés. En fonction de l'intensité des effets secondaires, votre médecin pourra ajuster la posologie du traitement afin de les réduire.

Comme plusieurs médicaments disposent d'une autorisation de mise sur le marché pour traiter le cancer du rein, si le premier traitement qui vous a été prescrit ne s'avère plus efficace ou si ses effets secondaires sont trop gênants, un autre traitement pourra vous être proposé.

4.4 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES?

Les effets secondaires des traitements médicaux varient selon les médicaments utilisés, les dosages et les personnes.

Certains effets secondaires peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques donnés avant le début du traitement. Néanmoins, s'ils deviennent trop importants ou si vous ne supportez pas l'un des médicaments utilisés, contactez votre médecin; il pourra modifier ou interrompre temporairement le traitement pour permettre à l'organisme de récupérer.

Les effets secondaires les plus fréquents sont présentés ci-après. En fonction du protocole qui vous est proposé, votre médecin vous indique ceux qui sont susceptibles de vous concerner et vous informe sur les moyens d'y faire face.



EFFETS SECONDAIRES ET EFFICACITÉ DU TRAITEMENT

a présence, ou l'absence, d'effets secondaires n'est pas liée à l'efficacité des médicaments. Ne ressentir aucun effet secondaire ne signifie pas que le traitement est inefficace et, inversement, ressentir de nombreux effets secondaires ne signifie pas qu'il est particulièrement actif.

Hypertension artérielle

L'hypertension artérielle est un des effets secondaires les plus fréquents des traitements antiangionéniques utilisés contre le cancer du rein. Elle nécessite un suivi strict et notamment un contrôle de la tension à chaque consultation. L'hypertension artérielle est parfois associée à la présence anormale de protéines dans les urines ; on parle de protéinurie. Il est recommandé de réaliser un dépistage ou un dosage de la protéinurie avant et pendant toute la durée du traitement. En cas d'augmentation importante de la protéinurie, le médecin pourra modifier le traitement ou demander l'avis d'un néphrologue.

Troubles cutanés

Plusieurs médicaments de thérapies ciblées et d'immunothérapie peuvent entraîner des modifications au niveau de la peau : rougeurs, plaques, dessèchement, tiraillement...

Parmi ces troubles, le syndrome main-pied se manifeste au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds. Il se caractérise par des rougeurs, un gonflement, une sécheresse ou des cloques.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES TROUBLES CUTANÉS

À faire

- Appliquer régulièrement et généreusement un agent hydratant sur la peau.
- Réaliser une manucure et une pédicure avant de commencer le traitement, si les mains et les pieds sont déjà un peu abîmés (présence de corne).
- Porter des vêtements amples, des chaussures souples, des matières naturelles (coton, soie...).

À éviter

- L'exposition des mains et des pieds à la chaleur (soleil, bains chauds).
- Les activités qui entraînent un frottement de la peau ou une pression sur les mains (activités ménagères, conduite, jardinage...).
- Les pansements adhésifs ou les bandages serrés.
- La marche prolongée et la course à pied en cas de syndrome main-pied.

Si, malgré l'application de ces conseils, votre peau devient rouge, sensible ou douloureuse, signalez-le à votre médecin sans attendre que les symptômes n'empirent. Il sera en mesure de les évaluer et de vous prescrire des médicaments antidouleur ou des soins locaux pour les soulager.

Troubles digestifs

Les traitements de thérapies ciblées et d'immunothérapie peuvent provoquer des troubles du transit comme des diarrhées, et parfois des nausées et des vomissements. Un traitement pourra vous être prescrit. Les traitements peuvent par ailleurs entraîner une perte de l'appétit. Un diététicien peut vous conseiller sur la façon de mieux vous alimenter pendant votre traitement. Certains médicaments de thérapies ciblées provoquent parfois une perturbation du goût.

Baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes

Les médicaments de thérapies ciblées et d'immunothérapie ont souvent des effets secondaires sur le sang et la moelle osseuse qui se manifestent par :

- une baisse du nombre de globules blancs (leucopénie), en particulier des polynucléaires neutrophiles (neutropénie) ou des lymphocytes (lymphopénie). Cette baisse entraîne un risque accru d'infection, car les moyens de défense du corps sont réduits ;
- une baisse du nombre de globules rouges (anémie), chargés de transporter l'oxygène dans tout le corps. L'anémie se manifeste principalement par une pâleur et une fatigue qui ne s'atténue pas avec le repos;
- une baisse du nombre de plaquettes (thrombopénie), responsables de la coagulation du sang. Une diminution des plaquettes augmente le risque d'hématomes* et de saignements.

Ces baisses du nombre des cellules sanguines sont modérées et peuvent fréquemment être contrôlées par l'adaptation de la posologie du traitement. Dans de rares cas, une transfusion de globules rouges ou de plaquettes peut être réalisée en cas d'anémie ou de thrombopénie, parallèlement à l'adaptation du traitement.



Au cours du traitement, des prises de sang régulières permettent de vérifier les taux de globules blancs, globules rouges et plaquettes.

En cas de fièvre (plus de 38°C pendant plus de 6 heures) ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, mal de gorge, sensation de brûlure en urinant, diarrhées ou vomissements importants), consultez immédiatement votre médecin.

Fatigue

En dehors de la fatigue causée par la maladie elle-même, par l'appréhension des examens ou encore par les déplacements, la fatigue peut être liée aux médicaments. Elle dépend de votre tolérance à ce traitement et des effets secondaires. En effet, une anémie, une perte d'appétit, des nausées, une fièvre ou encore des douleurs peuvent contribuer à cette fatigue. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en charge le mieux possible. Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Fatigue et cancer.

Lésions de la bouche

Certains médicaments sont susceptibles d'entraîner des lésions à l'intérieur de la bouche et le long du tube digestif (aphtes, rougeurs, douleurs). On parle de mucite pour désigner l'inflammation d'une <u>muqueuse</u>* ou de stomatite pour désigner l'inflammation de la muqueuse de la bouche.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES LÉSIONS DE LA BOUCHE

À faire

- Après les repas, réaliser des bains de bouche prescrits par le médecin.
- Se brosser régulièrement les dents avec une brosse à dents souple.
- Sucer des glaçons, de la glace pilée, des glaces à l'eau et des sorbets, des bonbons à la menthe.
- Boire beaucoup (eau minérale, thé, tisane, boisson à base de cola).
- Privilégier les aliments moelleux ou mixés.
- S'hydrater les lèvres en appliquant un lubrifiant gras (vaseline, beurre de cacao).

Àéviter

- Les aliments qui favorisent l'apparition d'aphtes, comme les noix, le gruyère ou l'ananas.
- Les bains de bouche à base d'alcool : ils dessèchent la muqueuse de la bouche et risquent de provoquer des sensations de brûlure.
- Le tabac et l'alcool.
- Les aliments trop épicés ou acides (jus de citron, vinaigrette, moutarde), secs, croquants ou durs.

Dès que vous constatez des aphtes ou des douleurs, prévenez votre médecin afin de recevoir un traitement adapté.

Autres effets secondaires possibles

En fonction des médicaments, d'autres effets secondaires plus spécifiques peuvent survenir comme :

- un essoufflement ou une toux (bronchopneumopathie non infectieuse):
- des maux de tête, des vertiges, une somnolence ;
- des troubles métaboliques : modifications du taux sanguin de calcium, de glucose ou de cholestérol par exemple;
- des saignements de nez ;
- un dysfonctionnement des reins ;
- des douleurs musculaires et articulaires ;
- des infections :
- une dépression ;
- une perte de cheveux (rare).

Selon le ou les médicaments qui vous sont proposés, l'oncoloque vous précisera les effets secondaires à même de vous concerner et, le cas échéant, ceux qui nécessitent de le prévenir immédiatement.

Médicaments anticancéreux et sexualité

La libido peut être modifiée pendant le traitement. Les effets secondaires des médicaments comme la fatique et les nausées peuvent en effet diminuer le désir ou la capacité physique.

Si vous êtes en âge d'avoir des enfants, les médecins peuvent vous conseiller de prendre un traitement contraceptif afin d'éviter une grossesse pendant les traitements.

Réactions allergiques

Comme tout médicament, les médicaments anticancéreux peuvent exceptionnellement être source d'allergie. Alertez votre médecin en cas de gonflement du visage, des lèvres et de la langue, d'essoufflement, de fièvre, de réactions cutanées graves (démangeaisons, rougeurs, boutons), de difficultés à respirer ou de tout autre trouble inhabituel.



Interactions médicamenteuses

Si vous êtes traité pour une maladie chronique (diabète, insuffisance cardiaque, hypertension, maladie rhumatismale, goutte, etc.), signalez-le aux différents professionnels de santé afin qu'ils adaptent, si nécessaire, vos traitements.

Dans le cas de certaines thérapies ciblées, la consommation de pamplemousse est contre-indiquée, car elle peut modifier la concentration de ces médicaments dans le sang.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Quel type de médicaments me sera administré ? De quelle façon ?

Quels sont les objectifs du traitement ?

Quels sont les effets secondaires ? Que puis-je faire pour les limiter ? Comment sont-ils traités ?

Ces traitements auront-ils un retentissement important sur ma qualité de vie ?

Le traitement se passe-t-il à l'hôpital ? Combien de temps dure-t-il ?

Comment et par qui est effectué le suivi ?

Y a-t-il des conseils alimentaires particuliers à suivre ?

5. La radiothérapie

La radiothérapie est rarement utilisée dans le traitement du cancer du rein. Cependant, elle est parfois proposée pour traiter les <u>métastases*</u> qui se sont formées dans le cerveau ou les os. Elle a pour objectif de réduire la taille de ces métastases afin de soulager les symptômes qu'elles provoquent.

La radiothérapie utilise des rayonnements ionisants, c'est-à-dire de très forte énergie, pour détruire les cellules cancéreuses. Elle consiste à diriger précisément ces rayonnements (appelés aussi rayons ou radiations) sur les cellules cancéreuses, tout en préservant le mieux possible les tissus et les organes sains avoisinants. Ces rayonnements sont produits par un accélérateur de particules. Ils sont dirigés en faisceau, à travers la peau, sur les zones où se trouvent les métastases.

Avant le traitement proprement dit, une radiothérapie comporte une étape de repérage de la zone à traiter qui repose sur la réalisation d'un scanner* et une étape de dosimétrie, c'est-à-dire de calcul de la dose nécessaire au traitement de la tumeur.

Le plan de traitement définitif établit notamment la dose totale nécessaire au traitement de la tumeur et ses modalités de délivrance, à savoir la dose délivrée par séance, le nombre et la fréquence des séances.

Les effets secondaires varient selon la zone traitée – soit en fonction de la localisation des métastases (cerveau, os) –, la dose de rayons délivrée, la technique utilisée, l'effet des autres traitements, votre propre sensibilité et votre état de santé général. Le traitement est soigneusement planifié et administré de façon à les réduire le plus possible. L'équipe médicale vous informe sur ceux qui peuvent se produire dans votre cas et sur les moyens d'y faire face. Un suivi régulier permet de les détecter et de réajuster le traitement si nécessaire. De manière générale, la radiothérapie réalisée pour traiter des métastases du cancer du rein provoque peu d'effets secondaires.

Pour en savoir plus sur le traitement par radiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Comprendre la radiothérapie*

6. Les cancers du rein héréditaires

Environ 2 à 3 % des cancers du rein, plus exactement des <u>carcinomes à cellules rénales</u>*, sont en rapport avec une prédisposition génétique ; on parle de forme héréditaire ou de forme familiale de cancer du rein.

Ces cancers sont dus à la transmission de certains <u>gènes</u>* qui présentent des anomalies. Dans trois quarts des cas, c'est un gène situé sur le <u>chromosome</u>* 3, nommé VHL, qui est en cause. Cette prédisposition génétique correspond à la maladie de von Hippel-Lindau (VHL). Outre le gène VHL, d'autres gènes ont été identifiés comme ceux impliqués dans les formes familiales de carcinome papillaire ou dans le syndrome de Birt-Hogg-Dubé par exemple ; ils sont plus rares.

Ces cancers héréditaires présentent plusieurs caractéristiques :

- ils apparaissent plus tôt que les autres cancers du rein, le plus souvent avant 30 ans ;
- ils ont tendance à former plusieurs tumeurs dans le rein et à toucher les deux reins ;
- ils sont souvent associés à d'autres tumeurs bénignes ou malignes qui se développent dans d'autres organes.

La complexité de la prise en charge de ces maladies héréditaires rares a conduit à mettre en place une organisation spécifique pour prendre en charge les patients concernés. Elle repose sur le réseau national PREDIR (Prédispositions aux tumeurs du Rein) qui se compose d'un centre expert national et de 25 centres experts régionaux. Ainsi, chaque patient concerné par un cancer du rein héréditaire – ou suspecté de l'être – peut être pris en charge par une équipe spécialisée qui confirmera le diagnostic et déterminera le traitement le mieux adapté. Dans ce cadre, l'équipe proposera au patient et aux membres de sa famille une consultation d'oncogénétique*.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le site du centre expert national (www.predir.org) et celui de l'association Von Hippel-Lindau (www.vhlfrance.org)

7. Les professionnels et leur rôle

Au cours de la maladie, vous rencontrez ou pouvez solliciter de nombreux professionnels, que ce soit dans l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en ville. Voici, par ordre alphabétique et en quelques mots, en quoi consiste leur activité.

L'aide-soignant participe à vos soins et à votre bien-être en collaboration avec les infirmiers.

L'algologue est un médecin spécialisé dans la prise en charge de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. L'algologue les traite par diverses méthodes.

L'anatomopathologiste ou pathologiste est un médecin qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une <u>biopsie</u>* ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

L'anesthésiste-réanimateur est un médecin chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation préanesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et prend en charge la douleur éventuelle.

L'assistant social est un professionnel du domaine social qui vous accompagne et vous aide à résoudre vos difficultés économiques et sociales. Vous pouvez contacter un assistant social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.

Le **diététicien** guide les choix alimentaires et, sur prescription médicale, prend en charge les problèmes nutritionnels en rapport avec le cancer et ses traitements.

Le **dosimétriste** participe, avec l'oncologue radiothérapeute et le physicien, au calcul de la dose de rayons nécessaire à la radiothérapie et à la planification du traitement.

L'infirmier est chargé de réaliser des soins et d'administrer les traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance, auprès des patients. Il exerce son activité notamment au sein d'un établissement de soins ou en libéral.

Le kinésithérapeute ou masseur-kinésithérapeute aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés. Sur prescription médicale, il réalise des actes manuellement ou à l'aide d'appareils et vous apprend des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à vos déficits.

Le manipulateur de radiothérapie est un technicien responsable du maniement des appareils de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie que les régions à traiter sont bien délimitées. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé. Il a un rôle très important pour le dépistage et le diagnostic d'un cancer, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il est en lien avec l'hôpital ou la clinique par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. C'est souvent lui qui est choisi comme médecin traitant.

Le **médecin nucléaire** est un spécialiste de médecine nucléaire, qui utilise des éléments radioactifs pour aider à un diagnostic ou effectuer un traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire peuvent être une tomographie par émission de positons (TEP) ou une scintigraphie.

Le **médecin traitant** est le médecin que vous avez choisi et déclaré auprès de votre caisse d'Assurance maladie. Il coordonne vos soins, vous guide vers d'autres professionnels de santé, gère votre dossier médical



et assure une prévention personnalisée. Le médecin traitant est souvent un médecin généraliste, mais ce peut être un autre spécialiste. Il peut être conventionné ou non, exercer dans un cabinet, à l'hôpital ou dans toute autre structure de soins. C'est lui qui établit la demande de prise en charge à 100 % de votre maladie auprès de l'Assurance maladie.

Le **néphrologue** est un médecin spécialiste des maladies des reins, de leur prévention et de leur traitement. Il assure notamment le suivi et le traitement des patients atteints d'insuffisance rénale*.

L'oncogénéticien est un médecin spécialiste de l'étude des gènes* et en particulier de ceux qui favorisent le développement de cancers, appelés gènes de prédisposition au cancer. Lorsqu'une prédisposition génétique est suspectée, l'oncogénéticien peut proposer un test génétique afin de confirmer si la personne est porteuse ou non des gènes responsables. Cela lui permet, le cas échéant, de conseiller le patient et les membres de sa famille, et de leur proposer une prise en charge adaptée.

L'oncologue ou cancérologue est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Ce peut être un spécialiste des médicaments contre le cancer (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute) ou un spécialiste d'organe (chirurgien urologue par exemple).

L'oncologue médical ou chimiothérapeute est un médecin spécialiste des traitements des cancers à l'aide de médicaments. Un oncologue médical peut proposer différents types de traitements comme une thérapie ciblée*, une immunothérapie* dans le cas du cancer du rein. Des consultations régulières permettent à l'oncologue médical de vérifier le bon déroulement du traitement et de traiter d'éventuels effets secondaires, pendant et à la fin des traitements.

L'oncologue radiothérapeute ou radiothérapeute est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayons qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). En collaboration avec une équipe spécialisée qui comprend un physicien et un dosimétriste, le radiothérapeute calcule la dose de rayons nécessaire au traitement de la tumeur, identifie les zones à traiter et celles à

protéger et planifie les séances de radiothérapie. Des consultations régulières permettent au radiothérapeute de vérifier le bon déroulement du traitement et de prescrire des médicaments pour traiter d'éventuels effets secondaires

Le **pharmacien** est le professionnel de santé chargé de contrôler la prescription des médicaments, de les préparer et de les délivrer. Il peut également donner des renseignements sur leur mode d'action, leur mode d'administration et leurs éventuels effets indésirables. Si vous le souhaitez, il peut créer votre dossier pharmaceutique (DP) avec votre carte Vitale ; ce dossier a pour but de recenser les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des guatre derniers mois et permet ainsi d'identifier d'éventuelles interactions entre médicaments. Un pharmacien peut être installé en ville (pharmacien d'officine) ou travailler à l'hôpital (pharmacien hospitalier).

Le physicien est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. On parle aussi de radiophysicien ou de physicien médical.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques qui peuvent être liés à des événements particuliers comme une maladie et ses traitements : dépression ou anxiété face à la maladie, difficultés relationnelles ou de comportement... Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychiatre.

Le **psychologue** est un professionnel diplômé spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut repérer la détresse liée à la maladie et à ses traitements, et assurer un soutien et un suivi psychologique des patients et de leur famille par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psycho-oncoloque ou d'oncopsycholoque.

Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes effectuées lors des examens de radiologie, tels qu'une radiographie* ou une échographie*. Il est assisté par un manipulateur de radiologie.



Le **radiologue interventionnel** est un radiologue spécialiste des traitements guidés par imagerie médicale (échographie, IRM, scanner, etc.). Dans le cas du cancer du rein, c'est lui qui effectue les traitements qui permettent de détruire la tumeur directement à l'intérieur du rein en utilisant les techniques de radiofréquence et de cryoablation (voir page 29). Il intervient aussi dans la prise en charge des complications de la maladie ou de ses traitements (embolisation* par exemple).

Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et ses traitements. Ce peut être un médecin, un gynécologue, un urologue, un psychologue, un psychiatre, etc.

La **socio-esthéticienne** aide à la qualité de vie des personnes malades par des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure, etc.

L'urologue est un chirurgien spécialiste des problèmes urinaires et génitaux chez l'homme, et des problèmes urinaires chez la femme. Il est notamment directement impliqué dans le diagnostic, le traitement et la surveillance des cancers urologiques : cancer du rein, de la vessie, de la prostate, du testicule, du pénis, etc.

8. Questions de vie quotidienne

QU'EST-CE QUE L'ALD ?

LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

LES AIDES À DOMICILE

BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ

BÉNÉFICIER D'UNE AIDE POUR ARRÊTER DE FUMER

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

LES PROCHES

La maladie et la mise en place de vos traitements entraînent d'importants changements dans votre vie quotidienne. Des solutions existent afin d'assurer la meilleure conciliation entre votre prise en charge médicale et votre vie au quotidien. Dans le cas des cancers du rein qui ont formé des <u>métastases</u>*, les traitements étant proposés sur de longues périodes, leur gestion et celle des effets secondaires, ainsi que leur impact sur la vie quotidienne s'inscrivent également dans la durée.

8.1 QU'EST-CE QUE L'ALD?

Selon la définition de l'Assurance maladie, une affection de longue durée (ALD) est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de six mois), ainsi que des traitements coûteux, ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Le cancer fait partie des affections de longue durée.

Le taux de prise en charge à 100 % concerne les soins et les traitements en rapport avec votre maladie. Cependant, certains frais ne sont pas couverts. Il s'agit notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

C'est votre médecin traitant qui établit le formulaire pour demander votre prise en charge à 100 %. Il adresse ce document, appelé

protocole de soins, au médecin conseil de l'Assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et expliqué par votre médecin traitant. Il vous informe sur la prise en charge médicale de votre maladie, sur sa durée et sur vos remboursements.

8.2 LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

La vie professionnelle est souvent perturbée par la maladie, soit parce que vous êtes trop fatigué, soit parce que les effets secondaires causés par le cancer ou les traitements vous empêchent de travailler. Selon le stade* du cancer du rein et donc selon les traitements proposés, la vie professionnelle peut être suspendue quelques semaines à quelques mois ou parfois pour une période indéfinie.

L'arrêt de travail et les indemnités journalières

Lorsque vous êtes en arrêt de travail, vous pouvez bénéficier d'indemnités journalières qui compensent la perte de vos revenus professionnels. Les conditions pour obtenir ces indemnités sont variables selon les statuts professionnels (salarié, exploitant agricole, travailleur non salarié, artisan, travailleur indépendant, agent contractuel ou titulaire de la fonction publique, demandeur d'emploi, etc.). À la fin de la durée maximale du versement des indemnités journalières (trois ans) ou avant selon votre situation médicale, il est possible de bénéficier d'une pension d'invalidité sous certaines conditions.

Pour en savoir plus sur les indemnités journalières, la pension d'invalidité et les autres dispositifs existant selon les statuts professionnels, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*.

Le retour au travail

Pensez à prévenir votre ou vos employeurs dès le premier jour de votre arrêt de travail. Cela permettra de conserver un bon contact et facilitera, à terme, une reprise du travail dans les meilleures conditions.

Quelque temps avant la reprise du travail, une visite de préreprise est prévue par le Code du travail. Cette visite peut être demandée par vousmême, votre médecin traitant ou le médecin conseil de votre caisse d'Assurance maladie. La visite s'effectue auprès de la médecine du



travail (appelée aussi service de santé au travail). Son but est de faciliter votre réintégration sociale et professionnelle. À la suite de la visite médicale de préreprise du travail, il est possible de prévoir un aménagement de votre poste comme la modification de l'outillage ou des rythmes de travail (temps partiel thérapeutique par exemple).

La visite de préreprise ne remplace pas la visite de reprise du travail qui, elle, est demandée par votre employeur ou, éventuellement, par vousmême et qui doit être faite dans les huit jours suivant votre reprise.

8.3 LES AIDES À DOMICILE

Lorsque l'on suit un traitement ou que l'on rentre chez soi après une hospitalisation, il est parfois difficile de s'occuper des tâches quotidiennes. Une aide à domicile peut alors s'avérer utile. Derrière ce terme, en plus de l'aide à domicile, on trouve différents professionnels tels que l'auxiliaire de vie sociale ou la technicienne de l'intervention sociale et familiale.

Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider pour :

- les gestes du quotidien comme le lever, la toilette ou l'alimentation ;
- les activités domestiques comme l'entretien du logement et du linge, les courses ou la préparation des repas ;
- les démarches administratives ;
- l'organisation de la vie familiale comme aller chercher les enfants à l'école, les aider à faire leurs devoirs ou les conduire à leurs activités de loisir.

Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui prend en charge une partie des frais engendrés par l'aide à domicile. Plusieurs dispositifs existent. Ils sont conditionnés par votre âge, votre situation ou vos ressources.

Pour en savoir plus sur vos droits, sur les aides et sur les démarches, vous pouvez prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie, consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer* ou encore, faire appel à l'assistante sociale de l'établissement dans lequel vous êtes suivi.

8 4 BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères, l'altération de l'image du corps, la difficulté à communiquer avec ses proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et rendre vulnérable.

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales, professionnelles. Dans tous les cas, il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Selon vos besoins et vos souhaits, vous pouvez être orienté vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations de patients.

Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre est remboursée par l'Assurance maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP).

Des consultations gratuites avec un psychologue sont proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

Participer à un groupe de parole

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger, de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes ou aux mêmes inquiétudes. Ces groupes peuvent vous aider à vous exprimer, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.

Rencontrer une association de patients

Il existe de nombreuses associations de patients ou de proches de personnes malades. Leurs modes d'intervention sont variés. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations et un



soutien sur le plan humain ou social. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échange (voir notamment « Les associations », page 68).

Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue nationale contre le cancer propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0810 821 (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

Pour en savoir plus sur les aspects psychologiques de la maladie, consultez le guide *Vivre pendant et après un cancer.* Pour connaître les coordonnées des associations près de chez vous, rendez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo

8.5 LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ

Le cancer et ses traitements peuvent affecter divers aspects de votre vie, dont votre vie intime et votre sexualité.

Après le diagnostic, le stress, l'inquiétude et la fatigue entraînent souvent une baisse de désir. Un peu de temps peut être nécessaire pour intégrer les conséquences physiques et psychologiques de la maladie et de ses traitements et pour s'y adapter.

Demandez conseil à votre médecin ou à l'équipe médicale si vous en avez besoin. Des entretiens avec un psychologue ou un psychiatre peuvent aider à vivre mieux certaines situations difficiles. Vous pouvez également consulter un sexologue.

Si vous êtes en âge d'avoir des enfants, des solutions pour préserver la fertilité ultérieure peuvent vous être proposées : prélèvement et congélation d'ovocytes avant le traitement pour les jeunes femmes, conservation de sperme au Centre d'étude et de conservation du sperme (CECOS) prélevé avant le début du traitement pour les hommes. Ces possibilités doivent être discutées avec le médecin.

8.6 BÉNÉFICIER D'UNE AIDE POUR ARRÊTER DE FUMER

L'arrêt de la consommation de tabac est fortement recommandé afin de réduire le risque de complications pendant et après les traitements. Cet arrêt est d'autant plus important que le tabac est l'un des principaux facteurs de risque reconnus du cancer du rein. Si vous souffrez d'une dépendance au tabac, vous pouvez vous faire aider de différentes manières

Votre médecin traitant évalue votre consommation et la meilleure conduite à adopter. Il vous permet ainsi de faire un premier point sur la nécessité d'être pris en charge et peut vous accompagner vers un sevrage et vous orienter au besoin vers une structure spécialisée si une dépendance est présente.

Les structures spécialisées en addictologie regroupent des spécialistes de la prise en charge d'une addiction (médecins, psychologues, travailleurs sociaux). Vous pouvez consulter ces professionnels dans des centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) ou dans des consultations hospitalières de tabacologie.

Les groupes de parole permettent de rencontrer des personnes qui ont réussi à se libérer de leur dépendance. Ils peuvent être une aide et un soutien important tout au long de votre démarche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou des associations spécialisées pour connaître les groupes près de chez vous et trouver celui qui correspond le mieux à vos besoins.

Une aide à distance est également disponible :

- la ligne téléphonique Tabac Info Service vous permet de poser des questions à un tabacologue, de bénéficier d'un coaching, d'être orienté vers les différents groupes, associations et professionnels à même de vous accompagner. N° d'appel : 39 89 (0,15 euro/minute, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures);
- le site internet Tabac Info Service met à votre disposition un accompagnement pendant votre démarche d'arrêt. Il vous aidera à vous préparer, éviter les rechutes et entretenir votre motivation (www.tabac-info-service.fr).



8.7 L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Pendant et après les traitements, s'il n'y a pas de contre-indication médicale à la pratique d'un sport, il est possible de conserver une activité physique. Il est avéré qu'une activité physique adaptée, d'intensité faible à modérée, diminue la sensation de fatigue et améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer, en apportant un bénéfice sur l'anxiété, la dépression, le sommeil, l'image du corps et le bien-être.

Il est primordial de pratiquer cette activité dans les bonnes conditions. Certaines associations sportives proposent de pratiquer un sport adapté aux limites physiques momentanées ou définitives. Si la pratique d'un sport n'est pas souhaitée ou possible, d'autres activités physiques plus douces comme par exemple la relaxation, le yoga, le taï-chi, sont envisageables. L'essentiel est d'adapter l'activité à votre forme physique, à vos besoins et à vos envies. Ce doit être avant tout une source de plaisir et de bien-être. Il ne faut pas hésiter à demander conseil à votre médecin.

Vous pouvez obtenir des informations complémentaires dans les ressources utiles (activités physiques) de la rubrique Cancer info : www.e-cancer.fr/cancerinfo/ressources-utiles/activites-physiques

8.8 LES PROCHES

Accompagner une personne atteinte d'un cancer peut être ressenti comme une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.

Proposer à vos proches de lire ce guide peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

Des psychologues et psychiatres sont généralement présents dans les établissements de santé et accueillent en consultation autant les personnes malades que leurs proches. Par ailleurs, des associations d'anciens patients et de bénévoles proposent un soutien particulier aux proches, notamment à travers des groupes de parole. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'établissement où vous êtes suivi ou de la Ligue nationale contre le cancer.

Des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer.



9. Ressources utiles

LA PLATEFORME CANCER INFO
LES ASSOCIATIONS
LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION
S'INFORMER DES ÉVOLUTIONS SUR LES TRAITEMENTS

9.1 LA PLATEFORME CANCER INFO

Cancer info, le service téléphonique : 0810 810 821 (prix d'un appel local) Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats.

Cancer info, la rubrique internet : www.e-cancer.fr/cancerinfo
La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne
accès à des informations détaillées sur le cancer du rein, ses facteurs de
risque, son diagnostic, ses traitements, le suivi après les traitements, la
vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc.

, Cancer info, les guides (disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr)

- Démarches sociales et cancer (2012)
 Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs.
- Comprendre la radiothérapie (2009)
 Ce guide a pour objectif d'aider les personnes traitées par radiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.
- Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)
 Ce guide répond de manière complète, pratique et illustrée, aux questions qui peuvent se poser sur la chute des cheveux associée à certaines chimiothérapies ou radiothérapies.

 Les essais cliniques en cancérologie : les réponses à vos questions (2008)

Ce guide répond aux questions que les patients peuvent se poser lorsqu'un essai clinique leur est proposé : quel est l'objectif ? existe-til des risques ? comment prendre la décision ? etc.

• Douleur et cancer (2007)

Ce guide a pour objectif de répondre aux questions des patients sur les douleurs liées au cancer et de faciliter leur prise en charge.

- Vivre pendant et après un cancer (2007)
 - Ce guide a pour but d'accompagner le patient dans les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, sur le plan psychologique, émotionnel, relationnel ou familial.
- Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006) Ce guide a pour objectif de permettre aux proches de mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer auprès de la personne malade.
- Fatigue et cancer (2005)

Ce guide a pour but d'aider les patients et leurs proches à comprendre les causes de la fatigue associée au cancer et à faciliter sa prise en charge.

9.2 LES ASSOCIATIONS

Ligue nationale contre le cancer

La Ligue nationale contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle édite des brochures d'information sur des thèmes variés comme la sexualité et le cancer ou l'alimentation pendant les traitements. Elle est présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux. Pour connaître et accéder à ses services : appelez le 0810 111 101 (prix d'un appel local) ou connectez-vous sur www.ligue-cancer.net

Association pour la recherche sur les tumeurs du rein (ARTuR)

L'association pour la recherche sur les tumeurs du rein regroupe des médecins, des patients et des proches concernés par le cancer du rein. Elle a pour objectifs de soutenir et développer la recherche sur les



tumeurs du rein et leurs traitements, d'améliorer l'information des patients et de leur famille, et de les aider à vivre avec un cancer du rein. Pour connaître ou contacter l'association, rendez-vous sur **www.artur-rein.org**

Association Von Hippel Lindau France (VHL France)

L'association Von Hippel Lindau France rassemble des personnes atteintes de la maladie de von Hippel Lindau, cette maladie génétique rare qui provoque un cancer du rein chez plus de la moitié des personnes touchées. Le but de l'association est d'informer et soutenir les personnes malades et leurs proches, de faire connaître la maladie notamment pour en faciliter le diagnostic, et de soutenir la recherche sur la maladie et ses traitements. Pour connaître ou contacter l'association, rendez-vous sur www.vhlfrance.org

9.3 LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Il existe des lieux d'information pour les malades et leurs proches animés par des professionnels qui accompagnent les personnes tout au long de la maladie ou les accueillent ponctuellement, selon leur choix.

Leur rôle est d'informer, écouter et orienter. Ils ne font ni diagnostic ni <u>pronostic</u>* et leurs services sont gratuits.

Vous pouvez vous renseigner au sein de votre établissement de santé sur l'existence d'Espaces de rencontres et d'information (ERI), d'AIRES Cancer dans la région Nord-Pas-de-Calais ou d'autres structures semblables. Les Accueils Cancer de la Ville de Paris proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectezvous sur **www.e-cancer.fr/cancerinfo**, rubrique ressources utiles, ou appelez Cancer info au 0810 810 821 (prix d'un appel local).

9.4 S'INFORMER DES ÉVOLUTIONS SUR LES TRAITEMENTS

Ce guide présente l'état des connaissances des traitements sur la base des <u>recommandations</u>* existantes au moment de son élaboration. De nombreux <u>essais cliniques</u>* sont en cours sur le cancer du rein ; ils permettront d'approfondir encore la connaissance de la maladie et d'en améliorer les traitements. Pour connaître les essais cliniques en cours, vous pouvez consulter le registre des essais cliniques sur le site de l'INCa (www.e-cancer.fr). Pour vous tenir informé de l'actualité et des perspectives d'évolution en matière de traitement, vous pouvez notamment consulter la rubrique Cancer info du site de l'INCa (www.e-cancer.fr/cancerinfo) et le site de l'association ARTuR (www.artur-rein.org).

10. Glossaire

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.



abdomen : partie inférieure du tronc située en dessous de la poitrine, couramment appelée ventre.

anatomopathologie : spécialité médicale qui consiste à observer des organes, des tissus ou des <u>cellules</u>* prélevés sur le patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. On parle aussi d'anatomocytopathologie ou encore d'« anapath ».

aorte : principale artère du corps qui part du cœur et se ramifie en donnant toutes les autres artères. L'aorte a pour fonction avec les autres artères de distribuer le sang oxygéné vers tous les tissus et les organes du corps.

autorisation de mise sur le marché (AMM) : autorisation nationale ou européenne de commercialisation d'un médicament après évaluation de son rapport bénéfice/risque selon des critères de qualité, sécurité et efficacité.



biopsie : prélèvement d'un petit morceau de tissu afin de le faire analyser.



cancer : maladie provoquée par la transformation de <u>cellules</u>* qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules déréglées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne.

cancer urologique: cancer affectant l'appareil urinaire des deux sexes ou l'appareil génital masculin. Les cancers du rein, de la vessie, de la prostate, du testicule, du pénis, par exemple, sont des cancers urologiques.

carcinome à cellules rénales : forme de cancer du rein la plus fréquente chez l'adulte. Le carcinome à cellules rénales se développe à partir d'une cellule du parenchyme rénal, la partie du rein qui renferme les néphrons*. Il existe plusieurs sous-types de carcinomes à cellules rénales qui se distinguent par l'apparence de leurs cellules lorsqu'on les observe au microscope.

cellule : unité de base de la vie qui constitue tout organisme. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de peau, des os, du sang...) qui, pour la plupart, se multiplient, se renouvellent et meurent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie et se multiplie de facon incontrôlée.

chromosome : élément contenu dans le noyau de la cellule composé d'ADN dont des fragments forment les gènes*. Les chromosomes renferment l'information génétique qui définit chaque individu et est transmise à sa descendance. Chaque cellule humaine compte 23 paires de chromosomes.

consultation d'oncogénétique : consultation au cours de laquelle un médecin spécialiste, appelé oncogénéticien, étudie le risque d'une personne d'être prédisposée génétiquement à un cancer. Dans certains cas, l'oncogénéticien peut proposer un test génétique afin de confirmer si la personne est porteuse ou non des gènes* anormaux qui augmentent le risque de développer un cancer. Cela lui permet, le cas échéant, de proposer une prise en charge adaptée.



dialyse : procédé artificiel d'épuration des déchets en excès dans le sang utilisé chez les personnes dont les reins n'assurent plus ou mal leur rôle. On parle aussi d'hémodialyse ou de rein artificiel.

e

échographie : examen qui permet de regarder l'intérieur du corps à travers la peau. Le médecin fait glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent les organes, les ultrasons émettent un écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran.

embolisation : traitement destiné à arrêter une hémorragie sans intervention chirurgicale. Il consiste à accéder, par une artère de la cuisse, au vaisseau responsable du saignement puis à l'obstruer en injectant une colle spécifique ou des agents synthétiques formant un bouchon. Ce traitement est réalisé sous contrôle radiologique par un radiologue interventionnel.

essai clinique : étude scientifique menée avec des patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie.

examen anatomopathologique: examen qui consiste à observer des organes, des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. Le médecin en charge de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste; son rôle est capital pour déterminer le diagnostic de cancer et les traitements à envisager.

examen clinique : moment de la consultation au cours duquel le médecin, après avoir posé des questions au patient, l'examine : il l'ausculte, le palpe, etc.



facteur de croissance : substance qui régule la fabrication ou la croissance de certaines cellules. Les facteurs de croissance agissent par l'intermédiaire de récepteurs situés à la surface des cellules.

9

ganglion lymphatique: petit renflement le long des <u>vaisseaux</u> lymphatiques*. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aine), soit profonds (dans l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses.

gène : segment d'un <u>chromosome</u>*. L'homme possède environ 30 000 gènes qui contiennent l'information nécessaire au fonctionnement de ses cellules et déterminent un certain nombre de ses caractéristiques.

glande surrénale : glande de forme triangulaire située au-dessus de chaque rein. Composée de deux parties, la médullosurrénale au centre et la corticosurrénale autour, cette glande fabrique et libère différentes hormones* nécessaires à l'organisme comme par exemple les glucocorticoïdes et des catécholamines qui participent à la réponse à un stress.

h

hématome : accumulation de sang localisée sous la peau ou dans une cavité à la suite d'une rupture de <u>vaisseaux sanguins</u>*.

hémoglobine : composant des globules rouges qui transporte l'oxygène.

hile : point par lequel les nerfs et les $\underline{\text{vaisseaux sanguins}}^*$ et lymphatiques entrent et sortent d'un organe.

hormone : substance produite par certaines glandes ou certains organes de l'organisme. Les hormones agissent sur le développement ou le fonctionnement d'un organe.

immunothérapie : traitement à base de médicaments qui vise à stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

indice de Karnofsky : échelle qui permet au médecin d'évaluer le degré d'autonomie et de dépendance d'un patient. L'évaluation se fait en pourcentage. L'indice va de 100 % (« normal, aucun signe ou symptôme de maladie ») à 10 % (« moribond, processus fatal progressant rapidement ») en passant par différents états intermédiaires.

insuffisance rénale : réduction de la fonction d'épuration des reins. L'insuffisance rénale est évaluée en mesurant la créatinine dans le sang. Quand les reins fonctionnent normalement, ils filtrent jusqu'à 120 millilitres de sang par minute ; en cas d'insuffisance rénale, ce débit diminue. L'insuffisance rénale peut être faible ou modérée et ne nécessiter qu'une surveillance, ou sévère et imposer un traitement par <u>dialyse</u>*.

lymphe : liquide translucide qui transporte les globules blancs et évacue les déchets des cellules. La lymphe est issue du sang et circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques.

m

marqueur : substance que l'on peut mesurer pour surveiller l'évolution d'une maladie.

métastase : tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (<u>tumeur primitive</u>*) et ont migré par les <u>vaisseaux lymphatiques</u>* ou les <u>vaisseaux sanguins</u>* dans une autre partie du corps où elles se sont installées.

muqueuse : revêtement qui tapisse les cavités de l'organisme, comme le tube digestif (de la bouche au rectum), les bronches et l'appareil urinaire.

n

néphron : unité fondamentale du rein qui lui permet d'assurer sa fonction. Le néphron est constitué de deux parties principales : le glomérule, qui filtre le sang et produit l'urine primaire, et le tubule, dans lequel circule l'urine et le long duquel une grande partie des éléments comme l'eau est réabsorbée par l'organisme. Tout ce qui n'est pas réabsorbé le long du tubule, notamment les déchets de l'organisme, est éliminé et forme l'urine définitive. Chaque rein renferme environ un million de néphrons.

p

perfusion : injection lente et continue d'un liquide (médicament, solution nutritive), le plus souvent dans une veine. On parle aussi de goutte-à-goutte.

phlébite : inflammation d'une veine pouvant provoquer son obturation par la formation d'un caillot de sang.

pronostic : appréciation de l'évolution d'une maladie et de son issue. Le pronostic est établi en se référant à la situation propre du patient et à l'évolution habituellement observée chez de nombreuses autres personnes présentant une maladie identique.



radiographie: examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de rayons X. Une radio est un examen d'imagerie.

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

recommandation : document destiné à aider les professionnels de santé à proposer au patient les solutions de prises en charge (diagnostic, traitement, suivi) les mieux adaptées selon le type de cancer et son stade*. L'élaboration des recommandations s'appuie sur



l'analyse des <u>essais cliniques</u>* et sur l'avis d'experts. On parle parfois de recommandations de bonnes pratiques (RBP) ou de recommandations pour la pratique clinique (RPC).

S

scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. Les radiologues parlent aussi de tomodensitométrie, abrégée en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

stade : degré d'extension d'un cancer.

t

thérapie ciblée : traitement à l'aide de médicaments qui, selon leur cible, visent à freiner ou à bloquer la croissance des cellules cancéreuses, en reprenant le contrôle sur leur multiplication ou en empêchant le développement des vaisseaux qui les nourrissent.

tissu conjonctif: tissu servant de soutien ou de protection aux organes.

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

tumeur primitive : tumeur principale à partir de laquelle peuvent s'échapper des cellules cancéreuses qui vont former des <u>métastases</u>* dans d'autres parties du corps.

u

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



vaisseau lymphatique: canal par lequel circule la <u>lymphe</u>*. Les vaisseaux lymphatiques relient les <u>ganglions lymphatiques</u>* entre eux pour former le système lymphatique, impliqué dans la défense de l'organisme.

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

veine cave inférieure : large veine qui ramène le sang appauvri en oxygène depuis les tissus et les organes de l'abdomen, du pelvis et des membres inférieurs vers le cœur.



Annexe: les examens du bilan diag

Le tableau ci-dessous présente les examens les plus souvent réalisés et leurs objectifs. L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Ils ne sont pas tous systématiques et, si besoin,

EXAMEN	DESCRIPTION	
Examen clinique	L'examen clinique est réalisé lors d'une consultation qui comprend tout d'abord un entretien avec le patient. Le médecin s'informe sur ses antécédents, personnels et familiaux. Il recherche les facteurs de risque (tabac, obésité, dialyse depuis plus de trois ans, prédisposition génétique) et les symptômes (sang dans les urines, douleur dans le flanc, masse au niveau des lombaires) qui peuvent être associés à un cancer du rein. Lors de l'examen clinique, le médecin ausculte le patient. Il	
	examine notamment la région lombaire où se trouve le rein, ainsi que les ganglions de la base du cou, les bourses et les jambes. Le rein est un organe profondément situé, difficilement accessible à l'examen clinique; pour cette raison, l'examen clinique ne révèle généralement pas d'anomalie particulière.	
Échographie de l'abdomen	L'échographie permet de réaliser des images des organes grâce à des ultrasons. Cet examen est pratiqué par un radiologue.	
Scanner	Le scanner permet de réaliser des images en coupes de certaines zones du corps grâce à des rayons X. On parle aussi de tomodensitométrie ou TDM.	
de l'abdomen	Dans le cas du rein, les images sont réalisées en deux temps : avant et après l'injection, dans une veine du bras, d'un produit de contraste à base d'iode. Les images sont interprétées par un radiologue.	
IRM de l'abdomen	L'imagerie par résonance magnétique (IRM) utilise un puissant aimant et des ondes radioélectriques pour produire des images en coupes du corps. Un ordinateur assemble ces images en clichés en trois dimensions.	
Analyses de sang	Les analyses sont adaptées à chaque patient et à la nature du traitement envisagé. Elles incluent notamment : I a mesure de la qualité et de la quantité des différentes cellules sanguines ; on parle de numération formule sanguine ou d'hémogramme ; I a mesure du taux de créatinine afin d'évaluer le fonctionnement des reins.	

nostique

d'autres peuvent vous être proposés. Cette étape peut sembler longue, mais un bilan précis est indispensable pour vous proposer un traitement adapté.

OBJECTIF
Déceler des signes visibles et « palpables » d'un cancer du rein et de son extension éventuelle au-delà du rein.
Un cancer du rein est souvent découvert par hasard lors d'une échographie abdominale réalisée dans un autre but.
C'est l'examen de référence pour diagnostiquer un cancer du rein et évaluer son extension dans et en dehors du rein : aux tissus qui l'entourent, aux organes voisins ou à des organes éloignés (métastases). Cet examen permet aussi de déterminer s'il n'y a qu'une seule tumeur dans le rein ou plusieurs (tumeurs multifocales).
L'IRM est parfois utilisée en complément du scanner de l'abdomen pour caractériser certaines tumeurs ou déterminer si la tumeur s'est étendue à la veine cave inférieure.
L'IRM peut aussi être utilisée à la place du scanner quand celui-ci n'est pas réalisable (allergie à l'iode, grossesse ou insuffisance rénale).
Ces analyses fournissent des renseignements sur l'état de santé général du patient.

Annexe: les examens du bilan diag

À ce moment du diagnostic, le patient est orienté vers un établissement autorisé à pratiquer la chirurgie des cancers urologiques où il sera pris en charge par une

EXAMEN	DESCRIPTION	
Biopsie	La biopsie consiste à prélever un échantillon de rein en insérant une aiguille à travers la peau jusqu'à l'intérieur du rein ; le médecin dirige l'aiguille en se repérant sur les images réalisées simultanément par échographie ou scanner. Le plus souvent, la biopsie est réalisée en hospitalisation ambulatoire et sous anesthésie locale. Elle est généralement bien tolérée.	
Examen anatomopatho- logique	Examen de cellules ou de tissus prélevés lors d'une biopsie ou retirés lors d'une chirurgie (pièce opératoire). Cet examen est réalisé au microscope par un pathologiste.	

LES EXAMENS PROPOSÉS POUR RECHERCHER ET LOCALISER LES MÉTASTASES.

Un scanner du thorax permet de rechercher des métastases au niveau des poumons. Il est souvent réalisé en même temps que le scanner de l'abdomen.



nostique (suite)

équipe spécialisée pluridisciplinaire qui confirmera le diagnostic par chirurgie, le plus souvent, ou, dans certains cas, par biopsie.

OBJECTIF

La biopsie permet d'analyser des échantillons de tissus afin de déterminer s'ils sont de nature cancéreuse ou non.

C'est l'examen indispensable pour confirmer le diagnostic de cancer.

Réalisé sur la biopsie, il permet de confirmer le diagnostic et de déterminer les caractéristiques du tissu cancéreux (type histologique, grade).

Réalisé sur la pièce opératoire, donc après la chirurgie, il permet de confirmer le diagnostic, de déterminer les caractéristiques du tissu cancéreux (type histologique, grade) et de confirmer le stade du cancer.

Une scintigraphie osseuse permet de rechercher des métastases au niveau des os. Dans certains cas, des radiographies, un scanner ou une IRM peuvent être réalisées. Un scanner ou une IRM du cerveau permet de rechercher les métastases cérébrales.

Méthode et références

Ce quide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Lique nationale contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Sources

- Guide médecin ALD n°30, Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, Cancer du rein de l'adulte. HAS-INCa, juin 2010;
- TNM Classification of Malignant Tumours -7th ed., 2009, Union for International Cancer Control (UICC);
- Projections de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011, Rein, Institut national de veille sanitaire :
- La situation du cancer en France en 2012. Collection États des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, décembre 2012 ;
- Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007, Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, février 2013;
- Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie, HAS-INCa, 2006:
- Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Participants

Le groupe de travail a été constitué avec la contribution de l'Association française des infirmières de cancérologie (AFIC), l'Association française d'urologie (AFU), la Fédération française des oncologues médicaux (FFOM), la Société d'imagerie génito-urinaire (SIGU), la Société française de médecine générale (SFMG), la Société de néphrologie, l'Association pour la recherche sur les tumeurs du rein (ARTuR) et la Lique nationale contre le cancer.

Ont participé au groupe de travail :

- Nathalie Bedu, membre de l'Association pour la recherche sur les tumeurs du rein
- Denis Brézillon, membre du groupe d'usagers de la Ligue nationale contre le cancer et membre de l'Association pour la recherche sur les tumeurs du rein
- Emmanuel de Brye, membre de l'Association pour la recherche sur les tumeurs du rein
- Pr Dominique Chauveau, néphrologue, CHU Rangueil, Toulouse
- Daniel David, membre du groupe d'usagers de la Ligue nationale contre le cancer et membre de l'Association pour la recherche sur les tumeurs du rein
- Dr Jean-Christophe Eymard, oncologue médical et immunopathologiste, Institut Jean-Godinot, Reims
- Dr Catherine Dupré Goudable, néphrologue, Hôpital Larrey, CHU Toulouse
- Dr Aurélie-Réjane Ferrara, médecin généraliste, Reims
- Pr Jean-Marie Ferrière, chirurgien urologue, CHU Pellegrin, Bordeaux
- Dr Claire Filloux, pharmacien d'officine et attaché au Centre régional de pharmacovigilance, Limoges et membre du comité consultatif des professionnels de santé de l'Institut national du cancer
- Christiane Liandier, présidente de l'association Cancer Solidarité et membre du comité des malades, des proches et des usagers de l'Institut national du cancer
- Blandine Meyrieux, infirmière, Institut Curie/Hôpital René Huguenin, Saint-Cloud

- Emmanuelle Pujol, accompagnatrice en santé, Espace de rencontres et d'information, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- Pr Catherine Roy, radiologue, CHU Strasbourg
- Dr Marc-Olivier Timsit, chirurgien urologue, Hôpital européen Georges Pompidou et Hôpital Necker, Paris

A rendu une contribution écrite :

• Dr Hakim Mahammedi, oncologue médical, Centre Jean Perrin, Clermont-**Ferrand**

Institut national du cancer :

Rédaction et coordination

- Stéphanie Belaud, chef de projet, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise
- Valérie Delavigne, linguiste, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise
- Marianne Duperray, responsable du département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise
- Dr Valérie Mazeau-Woynar, direction Recommandations et qualité de l'expertise

Conformité aux recommandations

- Dr Marie de Montbel, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise
- Jonathan Finzi, pharmacien, département Recommandations et bon usage du médicament, direction Recommandations et qualité de l'expertise



Notes				



Notes



Notes				



Notes



Pour en savoir plus et télécharger ou commander gratuitement ce guide :



Édité par l'Institut national du cancer Tous droits réservés – Siren 185 512 777 Conception : INCa

Couverture : Olivier Cauquil
Illustrations médicales : Anne-Christel Rolling
Impression : LA GALIOTE PRENANT
ISSN 2104-953X

DEPÔT LÉGAL MARS 2013

Quels sont les traitements ? Quels sont leurs objectifs et leurs effets secondaires ? Quelles sont leurs conséquences sur votre vie quotidienne ? Qui sont les professionnels que vous rencontrez ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes du cancer du rein.

Cependant, votre situation face au cancer est unique. Les informations de ce guide ne peuvent donc pas remplacer un avis médical. Ce guide constitue, avant tout, un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante.



Réf. GUIREIN13



