

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du cancer du sein

Juin 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer du sein, son traitement et son suivi, et pour faciliter le dialogue.

Il complète le guide adressé par votre organisme d'assurance maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée », qui explique la prise en charge administrative et financière de la maladie. En lien avec l'équipe soignante, votre médecin traitant a en effet établi un **protocole de soins*** qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins en rapport avec la maladie.

D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner pendant et après la maladie.

Qui sont les auteurs de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa) en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernés.

La HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, et l'INCa, agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer, partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

Qu'est-ce qu'un cancer du sein ?

Un cancer du sein est une maladie des cellules qui constituent la glande mammaire. Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une masse, appelée tumeur maligne. Avec le temps et en l'absence de traitement, la tumeur se développe. Des cellules cancéreuses peuvent s'en détacher et migrer vers d'autres tissus ou organes où elles forment de nouvelles tumeurs appelées métastases.

Avec plus de 51 000 nouveaux cas estimés en France en 2009, le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent. Dans 8 cas sur 10, il se manifeste à partir de 50 ans. Le cancer du sein est très rare chez l'homme (1 %).

Dans 5 à 10 % des cas, le cancer du sein est lié à une prédisposition génétique qui nécessite une prise en charge spécifique.

Beaucoup de progrès ont été réalisés ces dernières années : **chirurgie conservatrice***, **technique du ganglion sentinelle***, **thérapies ciblées***... C'est un cancer dont on guérit dans un grand nombre de cas.

* Glossaire pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan comporte un **examen clinique*** et une **mammographie*** des deux seins, souvent associée à une **échographie*** des deux seins et des aisselles. Le diagnostic de votre cancer est établi par les résultats de l'**examen anatomopathologique*** des fragments de tissu prélevés dans le sein, au niveau de l'anomalie. Ces prélèvements sont généralement pratiqués par **biopsies percutanées***

Selon les besoins, d'autres examens peuvent être réalisés (prise de sang, **IRM***). Ils ne sont pas systématiques.

■ À quoi servent ces examens ?

Ces examens permettent de vous proposer un traitement adapté à votre situation, selon le type de cancer, l'extension de la maladie (son stade), son degré d'agressivité (son grade), sa sensibilité à certains traitements, le fait pour une femme d'être ou non ménopausée, votre état général et les éventuelles contre-indications aux traitements.

■ Comment est fait le choix de vos traitements ?

Des médecins de différentes spécialités se réunissent lors d'une réunion appelée **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP). Compte tenu de votre situation et en s'appuyant sur des **référentiels de bonne pratique***, ils élaborent une proposition de traitement. Celle-ci vous est ensuite expliquée par le médecin qui vous prend en charge. Elle tient compte de votre avis et doit faire l'objet de votre accord. Un **programme personnalisé de soins*** (PPS) vous est alors remis. Il peut également vous être proposé de participer à un **essai clinique***.

■ Quels sont les professionnels de santé qui vous prennent en charge ?

Vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée dans un établissement qui dispose d'une autorisation de traiter les personnes atteintes de cancer du sein (liste des établissements autorisés de votre région disponible sur www.e-cancer.fr). Cette équipe rassemble toutes les compétences qui vous sont nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, différents professionnels peuvent être impliqués : chirurgien, gynécologue, radiologue, **oncologue*** radiothérapeute, oncologue médical, **pathologiste***, anesthésiste, infirmiers, psychologue, assistante sociale, etc.

Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous. C'est grâce à ce dialogue que vous pourrez prendre ensemble les décisions adaptées à votre situation.
- Notez éventuellement ces questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la **personne de confiance*** que vous avez désignée.
- Au cours du traitement, les associations de patients peuvent vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).

Les traitements du cancer du sein

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés peuvent avoir pour buts :

- de guérir du cancer en cherchant à détruire la tumeur et les autres cellules cancéreuses éventuellement présentes dans le corps ;
- de contenir l'évolution de la maladie ;
- de traiter les symptômes afin de vous assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ Quels sont les traitements disponibles ?

Le traitement d'un cancer du sein repose principalement sur la chirurgie qui peut être complétée, selon les cas, par une radiothérapie et/ou une chimiothérapie et/ou une hormonothérapie.

La **chirurgie** consiste le plus souvent à retirer uniquement la tumeur en conservant le sein. Elle peut parfois être plus large et nécessiter d'enlever la totalité du sein (**mastectomie***). Dans certains cas, les ganglions de l'aisselle sont également enlevés. Le choix entre une chirurgie conservatrice et une mastectomie est fait en fonction de votre cas et en concertation avec vous. Si la totalité du sein est enlevée, différentes techniques de reconstruction mammaire vous sont proposées.

La **radiothérapie** utilise des rayons pour détruire localement les éventuelles cellules cancéreuses résiduelles tout en préservant au maximum les tissus sains voisins.

La **chimiothérapie** utilise des médicaments anticancéreux qui agissent dans l'ensemble du corps sur toutes les cellules cancéreuses, y compris celles qui ne sont pas repérables par les examens. Elle peut nécessiter la pose d'une **chambre implantable***. La chimiothérapie est le plus souvent utilisée après la chirurgie afin de réduire le risque de rechute de la maladie (chimiothérapie adjuvante). Elle peut aussi être réalisée avant la chirurgie en vue de réduire la taille de la tumeur et faciliter ainsi l'opération (chimiothérapie néo-adjuvante). Dans certains cas, une thérapie ciblée* peut être utilisée.

L'**hormonothérapie** est proposée pour les cancers du sein **ayant des récepteurs hormonaux**, dits **hormonosensibles***. Elle utilise des médicaments qui empêchent l'action stimulante des hormones féminines sur la croissance des cellules cancéreuses.

Tous les traitements peuvent avoir des **effets indésirables***. Ces derniers vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

■ Les soins de support

Votre prise en charge est globale. En plus des traitements spécifiques du cancer du sein, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires face aux conséquences de la maladie et de ses traitements : douleur, fatigue, troubles alimentaires, problèmes liés à la sexualité, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés au sein de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivi, en ville ou dans le cadre d'un réseau de santé, par différents professionnels : médecin spécialiste de la douleur, diététicien, kinésithérapeute, psychologue, assistante sociale.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant le mieux possible votre qualité de vie. Il est adapté à votre cas.
- Certains traitements peuvent provoquer des effets indésirables : il est important de les signaler à l'équipe soignante.
- La douleur notamment ne doit pas être minimisée ; de nombreuses solutions existent pour la traiter, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Le suivi du cancer du sein après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs et séquelles, tels qu'un **lymphœdème** * par exemple ;
- détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle rechute ou l'apparition d'un cancer dans l'autre sein ;
- vous accompagner afin de vous aider à retrouver un équilibre psychologique, relationnel et professionnel.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi doit être régulier et prolongé sur plusieurs années. Il dépend du stade auquel a été diagnostiqué votre cancer et du traitement que vous avez reçu.

En règle générale, il repose sur :

- une consultation médicale plusieurs fois par an pendant 5 ans, et ensuite une fois par an ;
- la réalisation annuelle d'une mammographie, éventuellement associée à une échographie mammaire.

Votre médecin adapte ce rythme à votre situation. Il vous indique également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés.

Les différents médecins participant à votre suivi (médecin traitant et équipe spécialisée ayant réalisé le traitement) se tiennent mutuellement informés.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Veillez à respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.

Glossaire

Biopsie percutanée : prélèvement de fragments de tissu au niveau de l'anomalie d'un sein réalisé avec une aiguille, à travers la peau. Une biopsie percutanée est réalisée sous anesthésie locale. Elle ne nécessite pas d'hospitalisation. Selon le diamètre de l'aiguille utilisée, on parle de micro ou de macrobiopsie percutanée. Les fragments de tissu sont ensuite examinés par un pathologiste.

Chambre implantable : petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un tuyau souple et fin, appelé cathéter, glissé dans une veine. Une chambre implantable permet d'injecter un médicament dans le sang à travers la peau. Elle facilite les perfusions de chimiothérapie et permet de ne pas abîmer les veines. On parle aussi de port-à-cath® ou de PAC.

Chirurgie conservatrice : opération qui ne retire que la tumeur en conservant l'organe sur lequel le cancer s'est développé. La zonectomie, la tumorectomie ou la quadrantectomie sont des chirurgies conservatrices. On parle aussi de mastectomie partielle.

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.

Effet indésirable : conséquence prévisible et gênante d'un traitement survenant en plus de son effet souhaité. Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de

la façon dont la personne malade réagit. On les appelle aussi effets secondaires.

Essai clinique : étude scientifique menée avec les 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. Seuls les patients qui le souhaitent participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite. À tout moment, ils peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

Examen anatomopathologique : examen qui consiste à étudier 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. Cet examen permet d'établir le diagnostic de cancer et oriente le choix des traitements.

Examen clinique : moment de la consultation au cours duquel le médecin, après avoir posé des questions au patient, l'examine (auscultation, palpation, etc.).

Hormonosensible : se dit d'un cancer dont la croissance est stimulée par des hormones. Certains cancers du sein sont hormonosensibles : la croissance de leurs cellules est activée par des hormones féminines, les œstrogènes. Une hormonothérapie permet alors de freiner ou de stopper le développement de ces cancers en bloquant l'action des œstrogènes.

IRM (imagerie par résonance magnétique) : technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps grâce à des ondes (comme les ondes radio) et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue.

Lymphœdème : gonflement du bras qui peut apparaître à la suite de l'ablation ou d'une radiothérapie des ganglions situés au niveau de l'aisselle. Un lymphœdème est provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe, liquide qui transporte les globules blancs et évacue les déchets des cellules. On parle aussi de « gros bras ».

Mammographie : radiographie qui permet d'obtenir des images de la structure interne du sein.

Mastectomie : opération chirurgicale qui consiste à enlever un sein dans sa totalité pour traiter un cancer du sein. Si seule la tumeur ou une partie du sein est enlevée on peut parler de mastectomie partielle ou de chirurgie conservatrice.

Oncologue : médecin spécialiste du cancer et de ses traitements, appelé aussi cancérologue. Ce peut être un oncologue médical (chimiothérapeute), un oncologue radiothérapeute, un chirurgien oncologue.

Pathologiste : médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur le patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomocytopathologiste, anatomopathologiste ou « anapath ».

Personne de confiance : personne choisie par le patient à son entrée à l'hôpital pour être consultée si celui-ci se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. Ce peut être toute personne appartenant ou non à la famille.

Programme personnalisé de soins (PPS) : document décrivant le ou les traitements à réaliser, leurs dates et lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la

proposition de traitement est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

Protocole de soins : formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe. Voir le guide de l'Assurance maladie : « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

Référentiel de bonne pratique : document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. Les référentiels résultent de l'analyse des essais cliniques français et internationaux et de l'avis d'experts. On parle parfois de recommandations de bonne pratique.

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient doit être étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

Technique du ganglion sentinelle : technique qui consiste à retirer par chirurgie le ganglion le plus proche de la tumeur (appelé ganglion sentinelle) afin de l'analyser pour savoir s'il contient des cellules cancéreuses. Cette technique permet d'éviter de retirer la totalité des ganglions si ce n'est pas nécessaire et donc de limiter le risque de lymphœdème notamment.

Thérapie ciblée : traitement à l'aide de médicaments qui, selon leur cible, visent à freiner ou à bloquer la croissance de la cellule cancéreuse, en l'affamant, en commandant sa mort, en dirigeant le système immunitaire contre elle ou en l'incitant à redevenir normale.

Pour en savoir plus

- **Auprès de la HAS**
Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine cedex
www.has-sante.fr
- **Auprès de la plate-forme Cancer info de l'Institut National du Cancer**
Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers.
www.e-cancer.fr/cancer-info
- **Auprès de l'Assurance maladie**
www.ameli.fr, www.le-rsi.fr, www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie :
.....
- **Auprès des associations de patients**

Ligue nationale contre le cancer

Présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux, la Ligue accompagne, aide et soutient les malades et leurs proches.

14, rue Corvisart

75013 Paris

N° d'appel : 0 810 111 101 (prix d'un appel local)

www.ligue-cancer.net

Europa Donna Forum France

Informe et soutient les personnes concernées par le cancer du sein. Présente dans 13 délégations régionales.

Tél. : 01 44 30 07 66 du lundi au vendredi de 8 h à 20 h.

www.europadonna.fr

Vivre comme avant

Des femmes anciennement opérées formées à l'écoute apportent partout en France un soutien et une aide morale aux femmes atteintes d'un cancer du sein, en milieu hospitalier et par téléphone.

Tél. : 01 53 55 25 26 le lundi de 14 h à 18 h et les mercredis et vendredis de 10 h à 18 h.

www.vivrecommeavant.fr

Association vivre mieux le lymphœdème (AVML)

Association de patients atteints d'un lymphœdème, AVML propose à ses adhérents de l'information, des conseils et des ateliers d'auto-soins et d'échanges.

Tel : 04 67 33 70 53

<http://avml.fr>

Et aussi :

- des forums de partage d'expériences sur Internet (www.lesimpatientes.com ou www.association-essentiels.net)

- des associations qui proposent des soins esthétiques en milieu hospitalier (La Vie, de plus belle www.laviedeplusbelle.org, CEW France www.cew.asso.fr)

Cette liste n'est pas exhaustive.

■ Numéros utiles

Cancer info

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.

N° d'appel : 0 810 810 821 (prix d'un appel local)

Droits des malades info

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.

N° d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

Santé info droits

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundis, mercredis et vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et jeudis.

N° d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable)

www.leciss.org/sante-info-droits.html

www.droitsdesmalades.fr

AIDEA

Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité.

N° d'appel : 0 810 111 101 (prix d'un appel local)

www.aidea-ligue.net

Vivre Avec

Accompagnement pour faciliter l'accès à l'assurance de prêts, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h 00, le samedi de 8 h 30 à 13 h 00

N° d'appel : 0 821 21 80 08 (0,12 € TTC/min)

www.vivreavec.org