

À FLEUR
DE PEAU

Mieux comprendre
le mélanome
au stade avancé



Vers un meilleur accompagnement des personnes atteintes de mélanome au stade avancé...

À travers la collection de brochures « À fleur de peau », respectivement destinées aux médecins, aux infirmiers et aux patients, le laboratoire Novartis souhaite apporter un soutien aux personnes atteintes de mélanome au stade avancé, et ce tout au long de leur parcours de soins.

Ces trois brochures ont été conçues avec le concours d'un comité éditorial pluridisciplinaire composé de différents experts,

> infirmières coordinatrices du parcours de soin en oncologie :

Stéphany CASTAN (CHU St-Éloi, Montpellier)

et **Mathilde LESUR** (Hôpital A. Paré, Boulogne-Billancourt),

> dermato-oncologues : **Noémie LITROWSKI** (Hôpital J. Monod, Le Havre),

Sandrine MANSARD (CHU Estaing, Clermont-Ferrand), **Bruno SASSOLAS**

(CHU Morvan, Brest), **Ewa WIERZBICKA-HAINAUT** (CHU de la Milétrie, Poitiers),

> psychiatre : **Pascal ROUBY** (Institut G. Roussy, Villejuif),

> et, représentante de l'association « Vaincre le Mélanome » :

Christiane BERTIN (Membre du Bureau, Paris).

Spécifiquement rédigé à l'attention des personnes atteintes d'un mélanome au stade avancé et leurs proches, ce livret a pour objectif de répondre à leurs principales questions sur le sujet. Il résume les informations utiles pour mieux comprendre la maladie et ses traitements, et aborde différents thèmes qui accompagnent le quotidien.

À la fin du document, un glossaire explique les mots identifiés par un astérisque (*) dans le texte. Si d'autres interrogations persistent, il ne faut pas hésiter à en parler avec le médecin et/ou le personnel soignant.

LE MÉLANOME AU STADE AVANCÉ, QU'EST-CE QUE C'EST ?



Le mélanome* est une tumeur cancéreuse qui se développe à partir de certaines cellules, les « **mélanocytes*** ».

Un mélanocyte* normal, sous l'influence de différents facteurs, se transforme et se multiplie de façon anarchique jusqu'à former une masse appelée tumeur. **Les mélanocytes* sont essentiellement présents dans la peau**, mais peuvent également être retrouvés dans d'autres organes comme l'œil, les méninges, les muqueuses de la bouche, du rectum ou des organes génitaux... Un mélanome peut donc se développer sur ces organes, mais dans 90 % des cas se situe initialement **sur la peau**. On parle alors de mélanome cutané, qui est une variété de cancer de la peau.

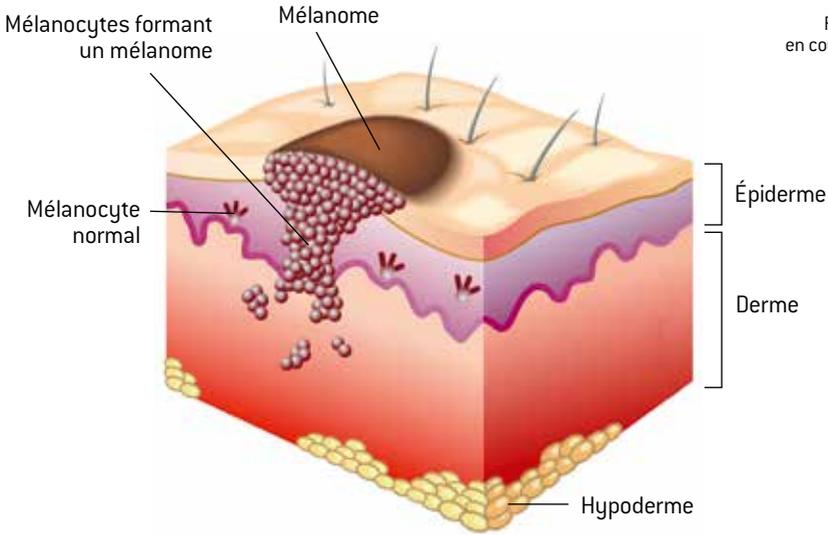
Lorsque la tumeur grossit, des cellules peuvent se détacher pour coloniser d'autres organes. Dans ce cas, on parle d'un mélanome métastatique.

COMMENT SE DÉVELOPPE LE MÉLANOME ?

Les mélanocytes* sont présents dans l'épiderme, autrement dit au niveau de la couche la plus superficielle de la peau. Ces cellules produisent de la mélanine, qui est un pigment donnant sa couleur à la peau.

L'ADN* comporte des gènes* qui contiennent l'ensemble des informations permettant aux cellules de fonctionner normalement. Dans certains cas, une agression extérieure comme les rayons ultraviolets ou une prédisposition génétique peuvent endommager l'ADN* des mélanocytes* et induire l'apparition de mutations*. Il existe des systèmes de sécurité qui permettent aux cellules de corriger et réparer ces anomalies mais ils sont parfois défectueux.

FIGURE 1
Représentation,
en coupe, de la peau.

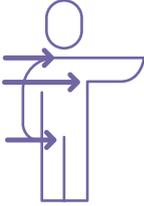


Lorsque ces mutations* touchent les gènes* qui sont impliqués dans la multiplication de la cellule, cette dernière devient rapidement incontrôlable, se multiplie de façon anarchique et entraîne la formation du mélanome.

TABLEAU I
Quelques caractéristiques
des cellules cancéreuses.

Caractéristiques des cellules cancéreuses (mélanocytes)	Description
Dérégulation	En se multipliant sans jamais mourir, les cellules cancéreuses s'accumulent pour former une tumeur.
Abandon de leurs fonctions d'origine	Les cellules n'assurent plus les fonctions des cellules normales dont elles sont dérivées.
Détournement des ressources locales pour s'en nourrir	Les cellules cancéreuses sont capables de développer un réseau de vaisseaux sanguins, pour attirer les nutriments nécessaires à leur croissance directement dans la tumeur.
Blocage du système immunitaire*	Les cellules cancéreuses peuvent empêcher les défenses de l'organisme de les attaquer.

QU'EST-CE QUE LE MÉLANOME AU STADE AVANCÉ ?

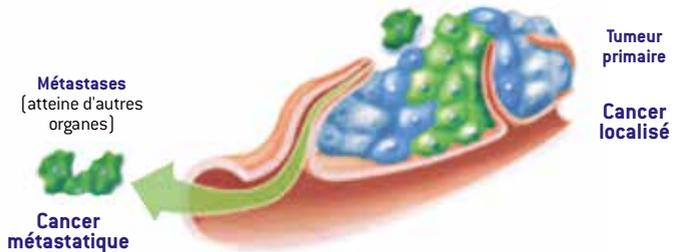


Tant que la tumeur se trouve au **sein de l'épiderme**, on parle de **mélanome *in situ***. Avec le temps, **la tumeur progresse en profondeur dans le derme et l'hypoderme**. On dit alors que le cancer est invasif. Il peut atteindre les ganglions lymphatiques* soit proches de la tumeur soit plus à distance. Selon la localisation du mélanome, les ganglions concernés se trouvent près de l'aîne (appelés ganglions inguinaux), sous les bras au creux des aisselles (appelés ganglions axillaires), au niveau du cou et au-dessus de la clavicule (appelés ganglions cervicaux et sus-claviculaires).

Des cellules cancéreuses peuvent parfois **se détacher** de la tumeur et **migrer à travers les vaisseaux sanguins ou les vaisseaux lymphatiques*** pour atteindre d'autres organes et développer de nouvelles tumeurs. C'est ce que l'on appelle des **métastases***, et le cancer est dit « métastatique ». Dans le cas du mélanome, les principaux organes pouvant être touchés sont les poumons, le foie, un autre endroit de la peau, le cerveau, les muscles, les os, ou encore le tube digestif.

Le mélanome au stade avancé regroupe d'une part les mélanomes métastatiques et d'autre part les tumeurs ayant envahi soit les tissus voisins (très rares) soit les ganglions lymphatiques* proches, et qui ne sont pas opérables.

FIGURE 2
Migration des cellules tumorales vers d'autres organes et formation de métastases*.



LE MÉLANOME : UN CANCER FRÉQUENT ?

En France métropolitaine, le mélanome cutané est un cancer fréquent, et plus de **14 000 nouveaux cas** ont ainsi été estimés en 2015. C'est un cancer en constante progression, **le nombre de nouveaux cas augmentant de 10 % par an** depuis 50 ans. Diagnostiqué à un stade précoce, le mélanome peut être guéri par chirurgie*. Les probabilités de guérison au stade avancé sont réduites.

COMMENT POSER LE DIAGNOSTIC* DE MÉLANOME AU STADE AVANCÉ ?

La recherche de cellules cancéreuses à distance de la tumeur initiale se fait d'abord par un examen clinique*.

Le dermatologue réalise un examen minutieux et complet de la peau et palpe les ganglions lymphatiques*.

Il peut ensuite demander la réalisation d'examens d'imagerie pour rechercher des cellules tumorales dans d'autres organes tels qu'une échographie*, un scanner*, une IRM*, un TEP-Scan*, une scintigraphie ganglionnaire*...



LE MÉLANOME PEUT-IL SE TRANSMETTRE, ET NOTAMMENT AUX ENFANTS ?

Il s'agit d'une maladie qui dépend de **plusieurs éléments** : exposition au soleil, couleur de la peau, des yeux et des cheveux... Des **facteurs génétiques** peuvent également intervenir.

La présence d'un antécédent* personnel ou familial de mélanome chez un parent proche (du premier degré, autrement dit : frère, sœur, parent, enfant) est donc un facteur de risque, et 5 à 10 % des mélanomes sont des formes familiales. Afin de repérer les personnes à haut risque, il est important que les parents du premier degré réalisent des consultations de dépistage dermatologique et soient éduqués aux techniques de l'autodépistage.

5 À 10 %
DES MÉLANOMES
SONT DES FORMES
FAMILIALES



QUELS SONT LES TRAITEMENTS DU MÉLANOME AU STADE AVANCÉ ?

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU TRAITEMENT ?

Au stade avancé, les objectifs du traitement sont essentiellement de **réduire la taille de la tumeur** ou **d'empêcher sa croissance afin de contenir l'évolution de la maladie**, d'en traiter les symptômes et **d'assurer la meilleure qualité** de vie possible à la personne. Le traitement repose souvent sur des médicaments à prendre par voie orale ou sous forme d'injections intraveineuses de manière durable et continue.

QUELS SONT LES CRITÈRES QUI INFLUENT LE CHOIX DU TRAITEMENT ?

Chaque patient est différent. Le choix du traitement s'effectue en fonction de plusieurs paramètres, incluant les caractéristiques du mélanome, le stade* d'extension de la maladie, sa vitesse d'expansion, le nombre et la localisation des métastases*, l'âge, les antécédents* médicaux ainsi que les souhaits et désirs de la personne.

En plus de ces critères, la présence ou l'absence de certaines mutations* particulières dans les cellules cancéreuses guide le choix du traitement. En effet, les mutations* du gène* BRAF par exemple confèrent certaines propriétés à la cellule cancéreuse et participent à sa capacité de se multiplier de façon anarchique. Récemment, des médicaments (appelés thérapies ciblées) ont été développés pour bloquer spécifiquement la multiplication des cellules porteuses de ces mutations*. Mais avant de les prescrire, il faut s'assurer que la tumeur est bien mutée sur ces gènes* d'intérêt. Des mutations* concernant d'autres gènes* peuvent également être recherchées.

En fonction de ces différents éléments, et sur la base de documents, établis par les sociétés savantes et les instances réglementaires françaises, appelés « recommandations* », les médecins déterminent le traitement le plus efficace pour lutter contre la tumeur.



QUI DÉFINIT LE TRAITEMENT ?

Les professionnels présents aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire*

La prise en charge du cancer relève de plusieurs spécialités médicales. Toutes les décisions concernant le traitement sont donc prises collégalement lors de réunions appelées « Réunions de Concertation Pluridisciplinaire* » [RCP]. Elles regroupent des médecins de spécialités différentes : oncologue*, radiothérapeute, radiologue, anatomo-pathologiste*, chirurgien, dermatologue...

La décision partagée prise entre le médecin et le malade atteint d'un mélanome au stade avancé

La proposition de traitement est discutée après la RCP avec le patient lors d'une consultation spécifique.

L'accord et l'adhésion de la personne pour le traitement proposé est nécessaire avant toute mise en place. À la suite de la RCP et de la décision prise avec le médecin, le patient rencontre l'infirmière qui organisera son parcours de soin. Les modalités sont décrites dans un document appelé « **Programme Personnalisé de Soins*** » [PPS]. Il contient toutes les informations importantes comme les dates et les posologies des différents traitements ou leur durée, mais aussi les coordonnées des membres de l'équipe soignante... C'est aussi un moment privilégié pour rediscuter de l'entretien qui s'est déroulé avec le médecin, demander des explications supplémentaires ou des ré-explications.



QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES OPTIONS DE TRAITEMENT ?

Les principales options proposées dans le traitement du mélanome au stade avancé sont listées dans le tableau II.

TABLEAU II
Les principales options thérapeutiques du mélanome au stade avancé.

Options de traitement	Description
Chirurgie	Elle est utilisée pour retirer le mélanome primitif ou les métastases* lorsque celles-ci sont accessibles.
Radiothérapie	Elle envoie sur la zone tumorale des rayonnements de haute énergie pour détruire les cellules cancéreuses.
Thérapies ciblées	Elles neutralisent spécifiquement les cellules cancéreuses qui présentent une anomalie (comme les mutations* BRAF par exemple) détruisant ainsi la tumeur ou stoppant sa croissance.
Immunothérapie	Elle renforce le système de défense immunitaire* du patient pour l'aider à détruire les cellules cancéreuses.
Chimiothérapie	Elle bloque la multiplication des cellules cancéreuses.

QUELLES SONT LES VOIES D'ADMINISTRATION DES MÉDICAMENTS ?

TABLEAU III

Les principales voies d'administration des médicaments.

Les médicaments anticancéreux indiqués à l'heure actuelle dans le traitement du mélanome au stade avancé sont essentiellement administrés par **voie intraveineuse** ou par **voie orale**.

Voie intraveineuse

Le médicament passe directement dans la circulation sanguine via une injection et diffuse rapidement dans tout le corps.

Voie orale

Une fois avalé, le médicament passe dans la circulation sanguine pour atteindre les cellules cancéreuses.

Il est alors important de respecter les modalités de prise : horaires (notamment par rapport aux repas), doses et durée du traitement.



La pose d'un cathéter* dans une grosse veine est parfois recommandée pour faciliter l'administration de certains médicaments lors d'une chimiothérapie ou si les veines de la personne sont difficiles à atteindre.

Le dispositif le plus couramment utilisé est le « Port à Cath », également appelé « PAC » ou « chambre implantable ». Il s'agit d'un petit boîtier, placé sous la peau (le plus souvent sous la clavicule), lors d'une courte intervention chirurgicale, relié à un tuyau souple et fin (cathéter*) qui est introduit dans une grosse veine profonde (encore appelée « voie centrale »). À chaque perfusion, les médicaments sont injectés directement dans le PAC à travers la peau.

COMMENT SAVOIR SI LE TRAITEMENT EST EFFICACE ?

L'efficacité du traitement est essentiellement appréciée par l'évolution de la taille de la tumeur et des métastases* (appelées lésions) mesurée avant et après traitement. Les différentes mesures sont effectuées sur les résultats des examens d'imagerie.

Plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

- La maladie est en « **rémission complète** » : toutes les lésions initialement observées ont disparu.
- La maladie est en « **réponse partielle** » : la taille des lésions a diminué d'au moins 30 %.
- La maladie est **stable** : la taille des lésions a diminué de moins de 30 % ou a augmenté de moins de 20 %.
- La maladie **progressive** : la taille des lésions a augmenté de plus de 20 % ou une nouvelle lésion est apparue.



Avec la découverte récente des immunothérapies, un nouveau profil de réponse a été mis en évidence avec ce type de médicament. Il s'agit de **la pseudo-progression**, caractérisée par une progression initiale des lésions, suivie d'une réponse plus tardive. Il n'y a pas actuellement de facteurs prédictifs concernant la réponse au traitement. Chaque personne est, par nature, différente et répond de façon individuelle au traitement.



Les essais cliniques*, faire partie d'un protocole : qu'est-ce que cela veut dire ?

L'équipe médicale peut proposer au patient de participer à un essai clinique*.

Ce sont des études scientifiques qui ont pour but de rechercher les meilleures modalités de prise en charge du cancer, et notamment d'étudier l'efficacité et les effets secondaires des nouveaux traitements en les comparant avec les traitements disponibles. Des modalités d'administration ou des combinaisons thérapeutiques innovantes peuvent, également être évaluées. Les essais cliniques sont indispensables pour faire avancer la recherche.

En acceptant de participer à l'un de ces essais, la personne bénéficie de l'efficacité d'un nouveau traitement et contribue à l'amélioration des connaissances médicales, permettant à d'autres malades de recevoir ultérieurement des soins plus adaptés et plus efficaces.

Bien entendu, le médecin remet au préalable un document d'information au patient. Celui-ci, s'il en est d'accord uniquement, signe un formulaire de **consentement éclairé** pour témoigner du fait qu'il a **été informé** et **accepte librement de participer à cette étude**.

Bien entendu la personne a tout à fait le droit de refuser de participer à un essai clinique* ou de l'interrompre, quelle qu'en soit la raison. Cela ne modifie en rien la qualité des soins qui lui sont dispensés.

SUR QUI S'APPUYER PENDANT LA MALADIE ?



La prise en charge du mélanome au stade avancé est globale. Outre les traitements spécifiques de la tumeur et des métastases*, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires. Ils visent notamment à traiter les conséquences de la maladie et des thérapies associées telles que les douleurs, la fatigue, les troubles alimentaires, la nécessité d'une assistance psychologique ou d'un soutien social...

LES SOINS DE SUPPORT : DE QUOI S'AGIT-IL ?

Les soins de support regroupent l'ensemble des soins et soutiens permettant d'assurer au patient la meilleure qualité de vie possible tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique, social... Ils sont **adaptés aux besoins de chaque patient** et **de son entourage** et font partie intégrante de la prise en charge de la maladie.

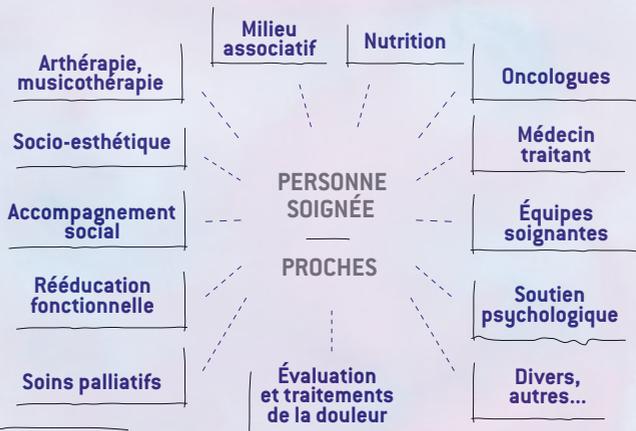


FIGURE 3
Exemple des différentes
composantes des soins
de support.

QUI PEUT AIDER ?

En fonction des besoins de chaque patient, de nombreux professionnels peuvent être sollicités pour l'accompagner. En voici quelques exemples :

● Son médecin traitant

Il s'agit du médecin que le patient a choisi et déclaré auprès de l'Assurance maladie. Il est important de maintenir les liens avec ce praticien durant le traitement. Il coordonne les soins, oriente si nécessaire la personne vers les professionnels de santé appropriés et gère son dossier médical.

● Son oncologue* ou cancérologue

C'est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Il peut s'agir d'un chirurgien spécialisé en cancérologie, d'un spécialiste de la cancérologie (oncologue médical), d'un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute) ou d'un spécialiste de l'organe atteint (dans le cas présent un dermatologue).

« Dans la vie j'ai toujours considéré que je pouvais tout gérer moi-même et que je n'avais besoin de personne...

Et pourtant, quand j'ai eu un mélanome au stade avancé, j'ai compris à quel point il était utile d'être soutenue. »



+ EN SAVOIR PLUS +

NE PAS CONFONDRE RADIOLOGUE ET RADIOTHÉRAPEUTE

Ils sont tous les deux médecins spécialistes.

Le **radiologue** réalise et interprète les images concernant les parties du corps ou d'organes obtenues à l'aide de rayons X* ou ultrasons (radiographie*, échographie, scanner*, IRM*).

Il est assisté par un technicien, appelé manipulateur de radiologie.

Le **radiothérapeute** ou **oncologue radiothérapeute** est spécialisé dans le traitement des cancers par radiothérapie. Il utilise des matériels et appareils qui émettent des rayons dirigés vers la tumeur pour la détruire. On parle aussi de « rayons » et de « séances de rayons ». Le radiothérapeute est responsable de l'indication du traitement, de sa préparation et de son bon déroulement. Il est assisté par le manipulateur de radiothérapie qui est notamment responsable du maniement des appareils.



« L'annonce a été pour moi un choc physique et psychologique. »

● Le psychologue ou le psychiatre

Tout au long de la prise en charge de leur cancer il est possible que les personnes atteintes rencontrent des états émotionnels quelquefois difficiles à vivre. Celles qui le souhaitent peuvent bénéficier de l'intervention d'un spécialiste du soin psychique.

Le psychologue clinicien a suivi au moins 5 années de formation universitaire de psychologie. C'est un expert dans la connaissance du fonctionnement du psychisme, mais aussi des difficultés personnelles et relationnelles, qu'il s'agisse d'enfants, d'adolescents ou d'adultes. Le psychologue en oncologie soutient les patients et leur entourage dans la traversée de ces moments difficiles. Son intervention est prise en charge dans le parcours de soins.

Le psychiatre est un médecin qui a suivi une spécialisation secondaire en psychiatrie. Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Il est à même de prendre en charge certains troubles psychologiques réactionnels au cancer tel que l'anxiété ou la dépression.

● L'infirmier(e) coordinateur(trice)

Il(elle) accompagne la personne tout le long de son parcours de soins. Il(elle) évalue les besoins du patient et peut répondre à ses demandes. L'infirmier(e) coordinateur(trice) assure le lien entre les différentes équipes soignantes mais aussi avec le psychologue ou l'assistante sociale par exemple.

● Le diététicien

Au cours d'un cancer, l'appétit peut être altéré. On constate parfois des troubles de la nutrition liés aux différents traitements, à l'âge, à la localisation du cancer, ou encore plus généralement à l'état nutritionnel de la personne. Le diététicien sait apporter à chaque individu les conseils alimentaires adaptés et personnalisés.



+ EN SAVOIR PLUS +

À QUI ET COMMENT EXPRIMER SES DOUTES ET SES ANGOISSES ?

La maladie peut rendre vulnérable, être parfois déstabilisante ou source d'angoisse et d'appréhension. En effet, elle heurte la sécurité intérieure de la personne, peut ainsi faire vaciller ses repères. D'autres part, elle touche également ses proches.

Il est important de **pouvoir en parler, d'exprimer ses sentiments et de les partager**, de témoigner de son expérience, de se sentir reconnu(e)... **Mettre des mots** sur ce que l'on ressent peut soulager et aider à conserver -ou à retrouver- un certain équilibre.

Dans ces moments, l'accompagnement psychologique avec un professionnel spécialiste de l'écoute formé à aider les personnes en situation de souffrance peut être très utile.

● Le sophrologue

La sophrologie est une méthode de relaxation. Elle combine des exercices qui travaillent à la fois sur la respiration, la décontraction musculaire et l'imagerie mentale (ou visualisation). Ces techniques permettent à la personne de retrouver un état de bien-être et d'activer tout son potentiel.

● La socio-esthéticienne

Elle apporte confort et réconfort et améliore la qualité de vie des personnes souffrantes et fragilisées en réalisant des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure, etc.

● L'assistant(e) social(e)

Des difficultés sociales peuvent apparaître pendant la maladie. L'assistant(e) social(e) oriente les patients dans leurs démarches. Il(elle) est à l'écoute des difficultés rencontrées, qu'elles soient d'ordre administratif, familial, professionnel, économique ou personnel.

● Les associations de patients

Il existe des associations de patients ou de proches de personnes malades. Elles apportent des informations et/ou un soutien humain et social aux patients ainsi qu'à leurs entourages. Parfois elles défendent aussi leurs droits. Enfin elles constituent souvent aussi un moyen de rencontres et d'échanges avec d'autres malades ou d'autres proches.

● L'équipe mobile de la douleur et soins palliatifs

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les symptômes, comme les douleurs physiques, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle liée à une maladie grave ou en phase terminale.



« J'ai pu discuter en toute confiance avec des personnes qui connaissent la maladie, qui comprennent mes problèmes et qui ont su me soutenir et me réconforter... »

Il permet notamment de mettre en place des **solutions pour renforcer les ressources intérieures**.

L'écoute du psychiatre -et/ou du psychologue- est sans parti pris ni jugement. On peut évoquer en toute confidentialité l'ensemble des sujets qu'il s'agisse de la maladie, du traitement, mais aussi parler de soi, de ses préoccupations, de ses relations avec les autres, de son intimité et de sa vie de couple qui sont parfois affectés.

D'autre part, des associations, des groupes de parole, des Espaces de Rencontre et d'Information (ERI) dans les établissements de soins, des kiosques « info cancer » en ville et la présence de bénévoles sont également **des lieux ou des moyens pour exprimer et partager ses sentiments**.



« J'étais avec mon conjoint quand le médecin nous a appris qu'il avait un mélanome au stade avancé.

Je ne m'y attendais pas du tout. L'émotion m'a submergée... Puis l'angoisse...

La dermatologue nous expliquait mais je crois que je n'intégrais pas tout...

Dès que j'ai pu être seule, je suis allée chercher sur internet. Mais il y a beaucoup de sites qui communiquent des informations parfois très contradictoires. »



QUELQUES SITES INTERNET DE RÉFÉRENCE

Institut National du Cancer :
<http://www.e-cancer.fr/>

La Ligue contre le Cancer :
<https://www.ligue-cancer.net/>

La Fondation ARC pour la
recherche sur le cancer :
<http://www.fondation-arc.org/>

Vaincre le mélanome :
<http://www.vaincrelemelanome.fr/>

Association Mélanome Sans
Angoisse (AMESA) :
<http://www.melanome-amesa.com/>

LES INFORMATIONS ADMINISTRATIVES ET LA PRISE EN CHARGE SOCIALE

Le mélanome au stade avancé fait partie de la liste des maladies prises en charge à **100 % par la Sécurité sociale en tant qu'Affectation de Longue Durée (ALD)**. C'est le médecin traitant qui déclenche cette prise en charge auprès de la caisse d'Assurance maladie où est inscrite la personne. Cela lui évite d'avancer les frais dans les établissements qui pratiquent le tiers payant.

Les frais de transports et déplacements (ambulance, véhicule sanitaire léger, taxi...) sont pris en charge par l'Assurance maladie mais doivent faire l'objet d'une **prescription médicale** et le choix du mode de transport est décidé par le médecin, en fonction de l'état de santé du patient.

L'assistant(e) social(e) est là pour aider la personne dans les formalités et démarches administratives diverses qu'elle a à accomplir auprès des différents organismes prenant en charge une partie des frais de santé et versant les prestations sociales et aides diverses auxquelles elle a droit.

Soumis(e) au secret professionnel, l'assistant(e) social(e) effectue une **analyse personnalisée** de la situation : revenus en cas d'arrêt de travail, durée des prestations versées, autres allocations possibles, éventuel financement d'une aide à domicile etc.

Les auxiliaires de vie à domicile, aides ménagères... Les aides de la vie quotidienne sont très diverses. Organisées par les Centres communaux d'actions sociales ou par des associations agréées, le **Bureau d'Action Sociale de chaque mairie** en fournit la liste sur simple demande.

4

COMMENT VIVRE AVEC UN MÉLANOME AU STADE AVANCÉ ?

QUEL EST LE SUIVI DE LA MALADIE ?

Le rythme des consultations et des examens est organisé à l'avance par l'équipe soignante.

L'objectif de ces rendez-vous est de surveiller l'évolution de la tumeur, déceler et traiter des éventuels effets secondaires des médicaments, réévaluer régulièrement le traitement, rassurer la personne et la mettre en relation avec d'autres professionnels en cas de besoin (soutien psychologique par exemple).

« Ces rendez-vous avec les équipes soignantes sont pour moi très importants. Ils permettent de faire le point régulièrement sur l'état de ma santé et cela me rassure... »

POURQUOI FAUT-IL S'APPROPRIER SON TRAITEMENT ?

Certains médicaments, et notamment les thérapies ciblées, se présentent sous forme de comprimés ou de gélules à avaler. Ils peuvent donc être **pris à domicile** et **ne nécessitent pas d'hospitalisation**. Si la voie orale présente, pour certains patients, des avantages par rapport à la voie injectable, **elle requiert une attention particulière**. Pour être efficaces, les médicaments doivent être pris exactement comme il est précisé sur l'ordonnance.

Attention, des aliments ou produits de phytothérapie* peuvent augmenter la toxicité de certains médicaments ou diminuer leur efficacité. Le jus de pamplemousse et le millepertuis notamment, sont à proscrire durant certains traitements.

PRÈS DE 80%
DES PERSONNES
ATTEINTES DE CANCER
SE SENTENT FATIGUÉES

« Il me tardait de reprendre car j'ai la chance d'avoir un travail intéressant.

J'ai pu bénéficier du mi-temps thérapeutique et ne travailler que le matin. Je pouvais ainsi me reposer l'après-midi; c'était nécessaire ! »



LA FATIGUE : UN SYMPTÔME MAJEUR DE LA MALADIE

Anormale, la fatigue est généralement chronique, sans cause immédiate (absence d'effort ou effort minime). De plus, elle n'est pas forcément améliorée par le repos et a un impact important sur la vie quotidienne. Elle ne doit pas être banalisée car il existe différents moyens pour la combattre (soutien psychologique, activité physique adaptée...). La fatigue peut s'exprimer aussi par de la lassitude et être le signe d'une dépression.

POURSUIVRE UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE AVEC LA MALADIE ?

Conserver ou non son activité professionnelle dépend du type de mélanome, de la façon dont se déroule le traitement, de l'état physique de la personne, mais aussi de sa profession et enfin, de ses préférences.

Dans certains cas, l'interruption de l'activité professionnelle est nécessaire, soit parce que la fatigue est trop importante, soit parce que les effets secondaires causés par le cancer ou les traitements rendent impossible son maintien. Les formalités d'arrêt maladie diffèrent selon le statut (salarié, fonctionnaire, artisan etc...) et des indemnités journalières sont versées pour compenser en partie la perte des revenus.

À l'inverse, l'activité professionnelle peut parfois jouer le rôle de soutien moral, en concentrant l'attention ailleurs que sur la maladie.

Une adaptation peut également être envisagée, avec un aménagement des horaires ou un travail à temps partiel pour raison thérapeutique. **Un accord du médecin conseil de la Sécurité sociale est nécessaire sous réserve de l'aménagement possible d'un poste de travail à temps partiel dans l'entreprise et de l'acceptation du médecin du travail.**

Lorsque les séquelles de la maladie ne permettent pas de reprendre son activité habituelle, une nouvelle orientation professionnelle peut être envisagée par la **Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel -COTOREP-**.

En fonction d'une éventuelle incapacité à exercer toute activité professionnelle, il existe différents types de prestations financières dont la personne peut éventuellement bénéficier, tels que l'allocation adulte handicapé, la pension d'invalidité...

POURQUOI PRATIQUER UNE ACTIVITE PHYSIQUE ?

Pour rester en forme et conserver sa musculature, la pratique d'une activité physique régulière et adaptée est recommandée. La marche est ainsi volontiers conseillée. Elle aide à maintenir un **meilleur état général** aussi bien sur **le plan physique que moral**.

L'activité physique favorise l'équilibre nutritionnel et exerce une **influence bénéfique sur certains symptômes** comme la fatigue ou même la constipation. Sa pratique apparait aussi favorable en termes de qualité de vie et sur les éventuels symptômes dépressifs.

« Je suis une adepte du jogging.

*Pendant le traitement,
je l'ai remplacé par la marche
à pied beaucoup moins
contraignante ! »*

*« Le médecin m'a encouragé
à poursuivre le jardinage
et le bricolage :*

cela me fait beaucoup de bien ! »



QUELLE ALIMENTATION PENDANT LA MALADIE ?



Parfois le cancer et ses traitements altèrent l'appétit. Il peut s'agir d'une modification du goût, de nausées et d'écœurement, mais aussi de douleurs et de brûlures qui s'étendent dans la bouche et le haut de l'œsophage. Il est même parfois impossible d'avaler un quelconque aliment. Il est alors nécessaire de consulter un diététicien qui saura apporter des solutions adaptées aux différents problèmes rencontrés.

LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES : QUELS BIENFAITS ?



Les médecines complémentaires, appelées également médecines douces, parallèles ou alternatives, sont représentées par l'homéopathie, la phytothérapie* (plantes), la vitaminothérapie, l'acupuncture, les massages, l'ostéopathie, la relaxation... Ces options peuvent soulager certains symptômes comme la fatigue ou l'anxiété, mais ne peuvent en aucun cas remplacer les traitements habituels du cancer.

Certains produits peuvent interagir avec les traitements prescrits (comme le millepertuis par exemple) et il est important de signaler au médecin spécialiste et au médecin traitant l'éventuel emploi de ces traitements complémentaires avant d'envisager toute prise.

TENIR UN CARNET DE SUIVI



Il est difficile de se souvenir de tout ; ainsi il est **vivement conseillé** de noter dans un carnet de suivi toutes les informations importantes, pour les aborder sereinement lors des prochaines consultations. Il peut s'agir des **effets secondaires** ressentis (fatigue, nausée, vomissement, diarrhée, constipation, problème de bouche, problème capillaire, douleur,...), de tout **évènement inhabituel**, mais également des **questions** importantes à poser au médecin.

POURQUOI ET COMMENT PARLER DE LA MALADIE AVEC SES PROCHES ?

Le cancer et son traitement influencent non seulement le quotidien, mais aussi la représentation de soi et la relation aux autres. Une fatigue, un changement d'apparence physique peuvent être source d'angoisse, et s'accompagner d'une période d'adaptation difficile.

L'entourage a un rôle essentiel, que ce soit à travers un soutien moral, une implication accrue dans les tâches matérielles, ou simplement un accompagnement pour une meilleure qualité de vie.

L'ENTOURAGE
A UN RÔLE
ESSENTIEL

« C'est une période où je me suis senti fragile et où j'ai eu le besoin de me confier à ma famille et mes amis proches. Au début je n'osais pas trop, mais ils m'ont encouragé à exprimer ce que j'avais sur le cœur.

Ils ont tous répondu présents et m'ont choyé et apaisé.

Ils m'ont donné plein de force et du courage et je me suis senti très entouré pendant cette épreuve... »



GLOSSAIRE

ADN : abréviation d'acide désoxyribonucléique, longue double chaîne de molécules en spirale qui compose les chromosomes*. Des segments d'ADN forment les gènes*.

Anatomo-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 anatomo-cytopathologiste.

Antécédent : fait antérieur concernant la santé de la personne ou de sa famille, qu'il est nécessaire au personnel soignant de connaître pour mieux prendre en charge le patient.

Cathéter : dispositif médical constitué d'un tuyau souple et fin introduit dans une veine afin d'y injecter un produit ou des médicaments, et qui permet également d'effectuer des prélèvements sanguins. La pose d'un cathéter est parfois recommandée pour faciliter l'administration des traitements médicaux lors d'une chimiothérapie ou si les veines de la personne sont difficiles à piquer. Elle améliore le confort de la personne qui n'a pas à subir une piqure lors de chaque injection.

Chromosome : élément du 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.

Diagnostic : identification d'une maladie à l'origine de manifestations anormales. Pour établir un diagnostic, les médecins s'appuient sur les anomalies remarquées par le patient, ses antécédents* et divers examens médicaux.

Echographie : procédure au cours de laquelle des ondes sonores à haute énergie se réverbèrent sur des tissus ou organes internes et produisent un écho. La structure de l'écho s'affiche sur l'écran d'un appareil à ultrasons, formant une image des tissus de l'organisme.

Essai (ou étude) 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 clinique : observation et examen du corps visant à rechercher des signes de maladie et/ou de dysfonctionnement.

Ganglion lymphatique : petite masse arrondie de tissu lymphatique entourée d'une capsule rigide. Les ganglions lymphatiques filtrent la lymphe et abritent des lymphocytes. Ils se situent tout au long des vaisseaux lymphatiques*.

Gène : élément précis d'un chromosome*, constitué de segments de molécules d'ADN*. L'homme possède environ 30 000 gènes qui contiennent des informations sur son identité, lui permettent de transmettre ses particularités à sa descendance et font fonctionner normalement ses cellules. Il arrive que certains gènes présentent des anomalies. Le fonctionnement de la cellule est alors dérégulé et celle-ci se comporte de façon anormale.

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

Mélanocyte : cellule située dans la couche superficielle de la peau. Les mélanocytes produisent la mélanine, pigment brun, qui donne sa couleur à la peau.

Mélanome : cancer développé à partir des mélanocytes*.

Métastase : cellules cancéreuses, provenant d'un cancer initial et qui ont migré. Le cancer se développe ainsi dans un autre organe.

Mutation : modification d'un segment plus ou moins étendu de la molécule d'ADN* qui constitue le chromosome*. Elle peut intéresser une fraction de gène*, un ou plusieurs gènes*, parfois même un ou des chromosomes*.

Oncologue : médecin cancérologue. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute), d'oncologue radiothérapeute (radiothérapeute), de chirurgien-oncologue.

Programme Personnalisé de Soins (PPS) : document décrivant le ou les traitements à réaliser, les dates prévisionnelles, les lieux, les modalités de prise en charge des éventuels effets secondaires des médicaments, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin... Le PPS est remis à l'issue d'une consultation au cours de laquelle la proposition de traitement, élaborée en réunion de concertation pluridisciplinaire*, est expliquée à la personne et recueille son accord.

Pronostic : résultat ou évolution probable de la maladie ; probabilité de guérison ou de récurrence.

Phytothérapie : c'est le traitement ou la prévention des maladies par l'usage des plantes. Elle s'inscrit dans une pratique traditionnelle et fait partie des médecines complémentaires, ou médecines douces.

Recommandation : document destiné à aider les professionnels de santé pour proposer à la personne 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 essais cliniques* et sur l'avis d'experts.

Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) : réunion de spécialistes appartenant à différentes disciplines qui examinent et discutent ensemble de la situation et des possibilités de traitement pour le patient.

Scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur avec une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomodensitométrie, abrégée en TDM.

Scintigraphie des ganglions : examen qui permet d'analyser les ganglions et leur fonctionnement, grâce à une caméra spécifique. Elle est pratiquée après injection d'un produit très faiblement radioactif et non toxique.

Stade : classification de la tumeur cancéreuse en fonction de sa taille et du degré d'extension.

Système immunitaire : ensemble des cellules, des tissus et des organes qui assurent la défense de l'organisme contre les agents extérieurs, notamment infectieux.

Tomographie par Émission de Positons (TEP) : examen au cours duquel une petite quantité de glucose (sucre) radioactif est injectée dans une veine. Une caméra permet alors de capter des images détaillées et informatisées des zones de l'organisme qui consomment ce glucose. Comme les cellules cancéreuses utilisent souvent plus de glucose que les cellules normales, ces images peuvent servir à les repérer dans l'organisme. Autres noms : TEP, tomographie à positrons, PET-scan, TEP-scan.

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

6

NOTES ET OBSERVATIONS

Ces pages sont à disposition pour consigner ses notes personnelles.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Comprendre le mélanome au stade avancé

Cette brochure a été conçue avec le concours d'un comité éditorial pluridisciplinaire composé de différents experts :

- infirmières coordinatrices du parcours de soin en oncologie : Stéphanie CASTAN et Mathilde LESUR,
 - dermato-oncologues : Noémie LITROWSKI, Sandrine MANSARD, Bruno SASSOLAS et Ewa WIERZBICKA-HAINAUT,
 - psychiatre : Pascal ROUBY,
 - et, représentante de l'association « Vaincre le Mélanome » : Christiane BERTIN.
-