

**GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE**

La prise en charge des cancers  
primitifs du système nerveux  
central de l'adulte

Mars 2011

## **Pourquoi ce guide ?**

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur les tumeurs du cerveau, leur traitement et leur suivi, et pour faciliter le dialogue.

Ce guide complète celui qui vous a été 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.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Cancer info « Les tumeurs du cerveau » disponible sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr). D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner pendant le traitement 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, partageant, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

## **Qu'est-ce qu'un cancer primitif du système nerveux central ?**

Un cancer du système nerveux\* central est une masse plus ou moins volumineuse au niveau du cerveau ou de la moelle épinière\*, due à une multiplication anormale de cellules de ces organes. Le plus souvent, ces cancers se développent à partir des cellules gliales\* et portent le nom de gliome. Les cancers primitifs\* du système nerveux central, objet de ce guide, ne doivent pas être confondus avec les métastases au cerveau. Ces dernières sont des tumeurs dites secondaires qui se développent à partir d'un cancer situé dans une autre partie du corps.

Avec plus de 4 560 nouveaux cas estimés en France en 2010, les cancers du système nerveux central représentent 2 % des tumeurs malignes de l'adulte. Elles sont un peu plus fréquentes chez les hommes et sont le plus souvent diagnostiquées aux alentours de 60 ans.

Les causes de ce cancer restent mal connues. Le rôle des ondes électromagnétiques et des pesticides n'est pas établi par les études disponibles. Dans de rares cas, une tumeur du cerveau peut être le résultat d'une exposition à certains produits toxiques utilisés dans le cadre d'une activité professionnelle.

---

\* Glossaire en pages 6 et 7.

## Le diagnostic et le choix de vos traitements

### ■ Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan comprend un examen clinique\* (incluant un examen neurologique\* complet) et une IRM\* du cerveau. Celle-ci est parfois précédée d'un scanner\* cérébral. Le diagnostic du cancer est établi par l'examen anatomopathologique\* d'un échantillon de la tumeur. Celui-ci est prélevé par biopsie\* ou lors de l'intervention chirurgicale destinée à retirer tout ou partie de la tumeur. Un scanner du thorax, de l'abdomen et du pelvis\* est souvent réalisé afin de s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une métastase au cerveau. Ces examens permettent de proposer un traitement adapté à votre situation, selon la localisation de la tumeur, son type, son degré d'agressivité (le grade), votre état général et les éventuelles contre-indications aux traitements.

### ■ Comment est fait le choix de vos traitements ?

Des médecins de spécialités différentes 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, au cours d'une consultation du dispositif d'annonce\*, par le médecin qui vous prend en charge pour votre cancer. Elle doit tenir compte de votre avis et faire l'objet de votre accord. Un programme personnalisé de soins\* (PPS) vous est alors remis et est envoyé à votre médecin traitant. Il peut aussi vous être proposé à cette occasion de participer à un essai clinique\*.

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

Vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée dans un établissement autorisé à pratiquer la neurochirurgie et les traitements du cancer (liste des établissements de votre région disponible sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)). Cette équipe rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, plusieurs professionnels peuvent être impliqués : neurochirurgien\*, oncologue\* médical et radiothérapeute, pathologiste\*, anesthésiste, infirmier, psychologue, psychiatre, assistante sociale, orthophoniste\*, etc.

### ■ Cancres d'origine professionnelle

Si une origine professionnelle de votre cancer est suspectée, le médecin qui pose le diagnostic doit rédiger un certificat médical initial. Il sera joint au formulaire de déclaration de maladie professionnelle\* qu'il vous revient de compléter. Ces éléments sont à envoyer à votre caisse d'assurance maladie. La reconnaissance en maladie professionnelle ouvre des droits spécifiques.

\* Glossaire en pages 6 et 7.

## Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous. C'est en dialoguant que vous pourrez prendre ensemble les décisions adaptées à votre situation.
- Notez éventuellement vos questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance\* que vous avez désignée.

## Les traitements d'un cancer primitif du système nerveux central

### ■ À quoi servent les traitements proposés ?

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

- de réduire la tumeur et de contenir l'évolution de la maladie ;
- de traiter les symptômes ;
- de vous accompagner vous et vos proches afin de vous assurer les meilleures conditions de vie possible.

### ■ Quels sont les traitements disponibles ?

Trois types de traitement peuvent être proposés, éventuellement associés les uns aux autres : une intervention chirurgicale, une radiothérapie et une chimiothérapie.

L'**intervention chirurgicale** consiste à retirer la plus grande partie possible de la tumeur sans endommager les fonctions du cerveau. Dans certains cas, on utilise la technique de chirurgie éveillée\*. La chirurgie permet de diminuer les symptômes, maux de tête et vomissements en particulier. Une fois réduite, la tumeur peut être traitée plus facilement par radiothérapie et/ou chimiothérapie.

La **radiothérapie** utilise des rayons pour détruire localement les cellules tumorales.

La **chimiothérapie** utilise des médicaments anticancéreux administrés selon les cas par voie orale et/ou intraveineuse. Parfois les médicaments sont administrés au cours de la chirurgie, directement au contact de la zone opérée.

Des **traitements médicamenteux d'accompagnement** peuvent être prescrits. Parmi eux : des corticoïdes pour diminuer l'œdème\* du cerveau provoqué par la tumeur ou les traitements ; des diurétiques pour faciliter l'élimination de l'excès de liquide à l'intérieur du cerveau ; des antiépileptiques pour prévenir les crises d'épilepsie\* ; des antalgiques pour soulager la douleur, en particulier les maux de tête ; ou encore des anticoagulants pour éviter une phlébite\* ou une embolie pulmonaire\*.

Les effets indésirables\* diffèrent en fonction des traitements. Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

### ■ Les soins de support

D'autres soins et soutiens complémentaires peuvent être mis en œuvre pour faire face aux conséquences de la maladie et de ses traitements : troubles du langage, de l'équilibre, fatigue, souffrance psychologique (anxiété, troubles de sommeil, etc.), perte d'autonomie, problèmes sociaux, etc.

\* Glossaire en pages 6 et 7.

## 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 ainsi que celle de votre famille.**
- **Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).**

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par différents professionnels : orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute\*, psychiatre, psychologue, diététicien, assistante sociale. Ils exercent, selon les cas, au sein d'un établissement de santé (hospitalisation traditionnelle) ou à domicile, en consultation de ville, dans le cadre d'un réseau de santé, d'une association de patients, etc.

## **Le suivi d'un cancer primitif du système nerveux central**

### **■ Pourquoi un suivi ?**

Un suivi vous est proposé pour :

- ▶ détecter et traiter d'éventuels effets indésirables des traitements ;
- ▶ adapter votre prise en charge à l'évolution de votre maladie ;
- ▶ vous accompagner, vous et vos proches, afin de vous assurer des conditions de vie les meilleures possible ;
- ▶ faciliter le cas échéant votre réinsertion sociale et professionnelle.

### **■ En quoi consiste le suivi ?**

Le suivi dépend du type de tumeur dont vous êtes atteint et des traitements que vous avez reçus.

Il repose sur des consultations médicales régulières incluant un examen neurologique\* et un bilan neuropsychologique et sur des examens complémentaires (IRM\* du cerveau notamment).

Votre médecin vous indique également les manifestations qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés. Les différents médecins participant à la surveillance se tiennent mutuellement informés.

Le souci de la qualité de vie, la vôtre et celle de votre famille, est permanent. Vos éventuels problèmes : douleurs, difficultés pour les gestes de la vie quotidienne, angoisse, changements d'humeur, etc., doivent être réévalués régulièrement. Cette réévaluation peut nécessiter des consultations auprès de différents spécialistes, en lien avec votre médecin traitant.

Dans certains cas, notamment en cas de perte d'autonomie, différentes solutions peuvent vous être proposées : séjour en service de soins de suite et de réadaptation, hospitalisation à domicile, services et/ou unités mobiles de soins palliatifs, etc.

---

\* Glossaire en pages 6 et 7.

## **Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable**

- Vous et la personne de confiance que vous avez désignée êtes associés aux décisions vous concernant tout au long de votre parcours de soins.
- Vous pouvez rédiger des directives anticipées\*, exprimant votre volonté quant à l'arrêt ou à la limitation de vos traitements.

## Glossaire

### ■ Biopsie

Prélevement, sous anesthésie locale ou générale, d'un échantillon de la tumeur en vue de le faire analyser par un pathologiste. L'échantillon est aspiré au moyen d'une aiguille fine glissée par un petit trou, appelé trou de trépan, réalisé dans l'os du crâne.

### ■ Cancer primitif

Cancer qui se développe à partir des cellules d'un organe, ici le système nerveux central. Un cancer primitif se distingue de la métastase (ou tumeur secondaire) formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une tumeur située dans une autre partie du corps.

### ■ Cellule gliale

Cellule du cerveau qui entoure et nourrit un autre type de cellule nerveuse, le neurone.

### ■ Chirurgie éveillée

Technique de chirurgie qui consiste à réveiller le patient pendant l'intervention pour lui demander de faire des tests adaptés (langage, calcul, vision, etc.) permettant de vérifier en temps réel que le chirurgien ne touche rien de vital.

### ■ Directive anticipée

Instruction écrite donnée par avance par une personne pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Les directives anticipées permettent de prendre en considération ses désirs en particulier sur la question de l'arrêt ou de la limitation d'un traitement. Il s'agit d'une disposition de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

### ■ Dispositif d'annonce

Ensemble de dispositions mises en œuvre dans les établissements de santé autorisés à traiter les cancers. L'objectif est de faire bénéficier les personnes malades et leurs proches des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien dès l'annonce du diagnostic et des traitements, et tout au long du parcours de soins.

### ■ Effet indésirable

Conséquence gênante et souvent prévisible d'un traitement, survenant en plus de son effet souhaité. Les effets indésirables dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont l'organisme de la personne malade réagit. On parle aussi d'effets secondaires.

### ■ Embolie pulmonaire

Obstruction d'une artère du poumon ou d'une de ses branches par un petit bloc de sang coagulé.

### ■ Épilepsie

Trouble du système nerveux qui se manifeste par des crises soudaines pouvant aller d'une perte d'attention momentanée ou d'une secousse musculaire à des convulsions importantes et prolongées avec perte de conscience temporaire.

### ■ Ergothérapeute

Professionnel de santé spécialiste de la réadaptation et de l'intégration sociale des personnes aux prises avec des troubles et des handicaps physiques ou psychiques.

### ■ 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 l'acceptent participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite et signer un formulaire de consentement éclairé. 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

Examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, palpe et ausculte le patient afin de contribuer à un diagnostic.

### ■ Examen neurologique

Évaluation par un médecin du fonctionnement du système nerveux grâce à différents tests : examen de la vue et de l'audition, tests de langage, de réflexes, de sensibilité, d'équilibre et de coordination des mouvements, exercices musculaires et cérébraux, etc.

### ■ IRM (imagerie par résonance magnétique)

Technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps, grâce à des ondes et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue.

### ■ Maladie professionnelle

Maladie qui est la conséquence directe de l'exposition d'un travailleur à un risque physique,

chimique ou biologique ou qui résulte des conditions dans lesquelles il exerce son activité professionnelle.

#### ■ **Moelle épinière**

Partie du système nerveux central qui se trouve dans la colonne vertébrale. Par les nerfs, la moelle épinière transmet les informations sensorielles depuis le corps au cerveau, et en retour, transmet les commandes du cerveau aux muscles.

#### ■ **Neurochirurgien**

Chirurgien spécialiste des opérations du système nerveux.

#### ■ **Œdème**

Gonflement des tissus causé par une accumulation anormale de liquide.

#### ■ **Oncologue**

Cancérologue. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute), d'oncologue radiothérapeute (radiothérapeute), de chirurgien oncologue.

#### ■ **Orthophoniste**

Spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition.

#### ■ **Palliatif**

Se dit d'un traitement dont l'objectif est d'atténuer la douleur ou de soulager les symptômes d'une maladie. Il vise à maintenir autant que possible la qualité de vie physique, psychologique et sociale d'une personne.

#### ■ **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, anatomopathologiste ou « anapath ».

#### ■ **Pelvis**

Partie basse du ventre contenant notamment la vessie, le rectum et les organes de la reproduction.

#### ■ **Personne de confiance**

Personne qui peut accompagner le patient lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est choisie par le patient et désignée par écrit à son entrée à l'hôpital. Elle appartient ou non à sa famille. Le patient peut revenir sur son choix à tout moment.

#### ■ **Phlébite**

Inflammation d'une veine, pouvant provoquer son obturation par la formation d'un caillot de sang.

#### ■ **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 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.

#### ■ **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 internationaux et de l'avis d'experts. On parle aussi de recommandations de bonne pratique.

#### ■ **Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**

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

#### ■ **Scanner**

Examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de TDM (tomodensitométrie).

#### ■ **Système nerveux**

Système composé du cerveau, de la moelle épinière et d'un réseau de nerfs parcourant tout l'organisme. Le système nerveux commande et contrôle l'ensemble du corps. Il est divisé en deux parties ; le système nerveux central, qui comprend le cerveau et la moelle épinière, et le système nerveux périphérique, composé de nerfs.

## Pour en savoir plus

### ■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé  
2, avenue du Stade-de-France  
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

### ■ **Auprès de l'Institut National du Cancer**

Pour commander gratuitement le guide Cancer info : « Les tumeurs du cerveau » : [www.e-cancer.fr/diffusion](http://www.e-cancer.fr/diffusion)

### ■ **Auprès de l'Assurance maladie**

[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) ; [www.le-rsi.fr](http://www.le-rsi.fr) ;  
[www.msa.fr](http://www.msa.fr)  
Votre organisme d'assurance maladie :  
.....

### ■ **Auprès de la 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](http://www.ligue-cancer.net)

### ■ **Numéros utiles**

#### **Cancer info**

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.  
N° d'appel : 0 810 81 08 21  
(prix d'un appel local)  
[www.e-cancer.fr/cancer-info](http://www.e-cancer.fr/cancer-info)

#### **Droit 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 00 43 33 (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](http://www.leciss.org/sante-info-droits)  
[www.droitsdesmalades.fr](http://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](http://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 et le samedi de 8 h 30 à 13 h.  
N° d'appel : 0 821 218 008  
(0,12 € TTC/min).  
[www.vivreavec.org](http://www.vivreavec.org)

#### **Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler**

Information, orientation et écoute sur toutes les questions relatives à la fin de vie.  
N° d'appel : 0 811 020 300  
(prix d'un appel local)