



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille



Vivre avec un mésothéliome pleural malin

Guide à destination des patients et leurs proches

Dr. Vincent Durand
Pr. Arnaud Scherpereel
Eric Wasielewski

1^{ère} édition – décembre 2017





Vous avez appris que vous avez un mésothéliome pleural malin. La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions. En essayant d'y répondre concrètement, ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période des traitements qui commence.

Il explique les traitements qui peuvent vous être proposés, la façon dont ils sont choisis, leurs buts, leur déroulement, leurs effets secondaires. Il propose aussi des réponses aux questions de vie quotidienne ou administratives qui peuvent se poser au début de la maladie : mise en ALD (affection longue durée), déclaration éventuelle en maladie professionnelle, réparation par le fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (FIVA), activité professionnelle, aides à domicile, soutien psychologique, rôle des proches, contacts des associations...

Enfin, 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 et ont été validées par des spécialistes du mésothéliome pleural malin.

Les informations proposées peuvent ne pas s'appliquer précisément à votre situation qui est unique et connue de vous seul et du médecin qui vous suit. Elles décrivent les situations et les techniques les plus couramment rencontrées mais n'ont pas valeur d'avis médical. Ces informations sont destinées à faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés : n'hésitez pas à leur poser des questions.





Table des matières

Le mésothéliome pleural malin

Qu'est-ce qu'un cancer ?	4
Un mésothéliome pleural malin, qu'est-ce que c'est ?	6
Les facteurs de risque du mésothéliome pleural malin	10

Le Diagnostic

Comment diagnostiquer un mésothéliome pleural ?	17
Bilan d'extension du mésothéliome pleural	27

Les traitements

La Chimiothérapie	35
La radiothérapie	41
La chirurgie thoracique	42
Traitements en essai clinique	44
Soins de support / Soins palliatifs	49

Et après ?

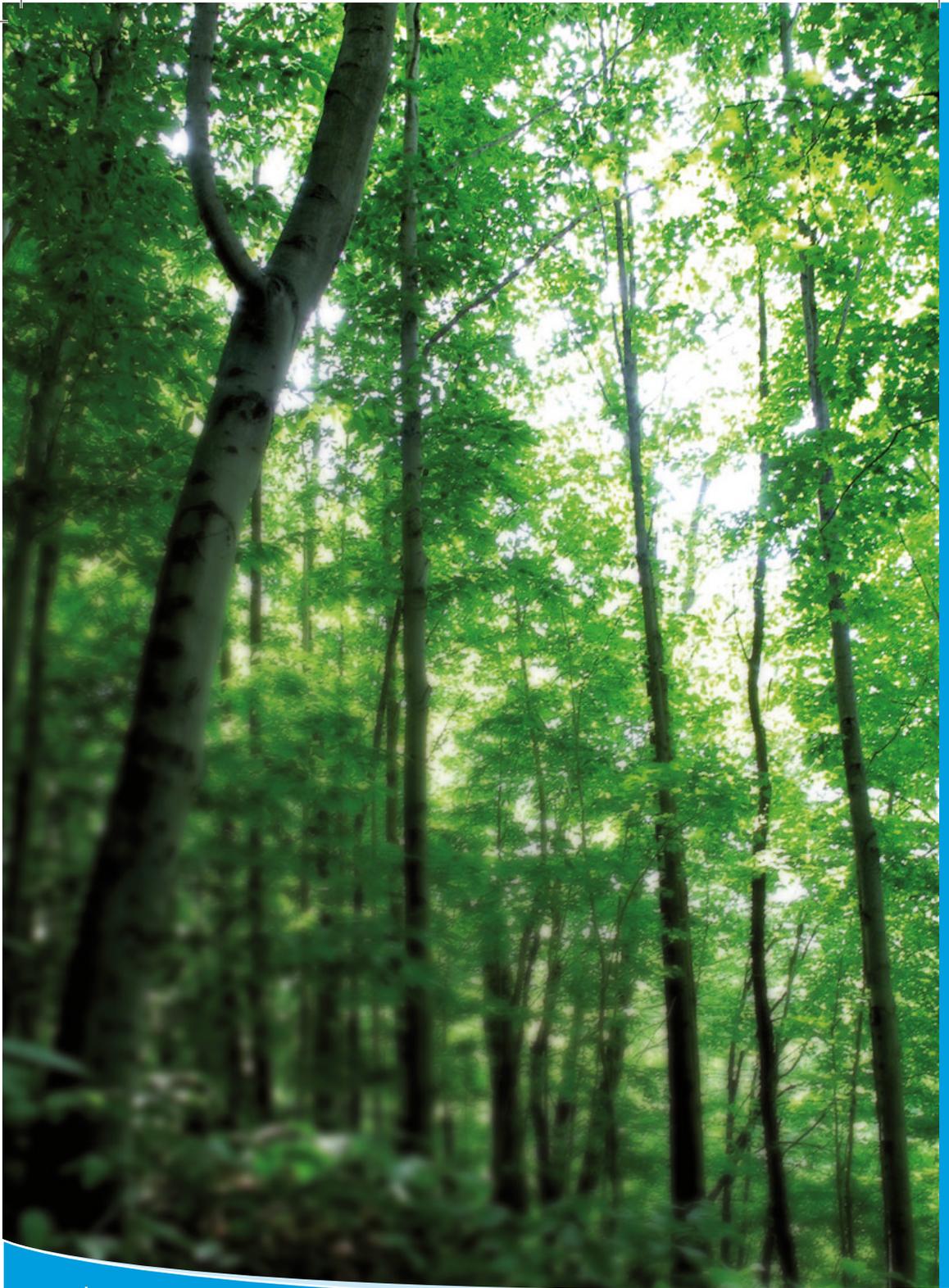
Le retour à la maison	56
Partagez votre expérience	57

Les démarches

Quelles démarches, quelle réparation possible pour votre mésothéliome pleural ?	59
---	----

Pour en savoir plus et liens utiles

Glossaire	76
Remerciements	82

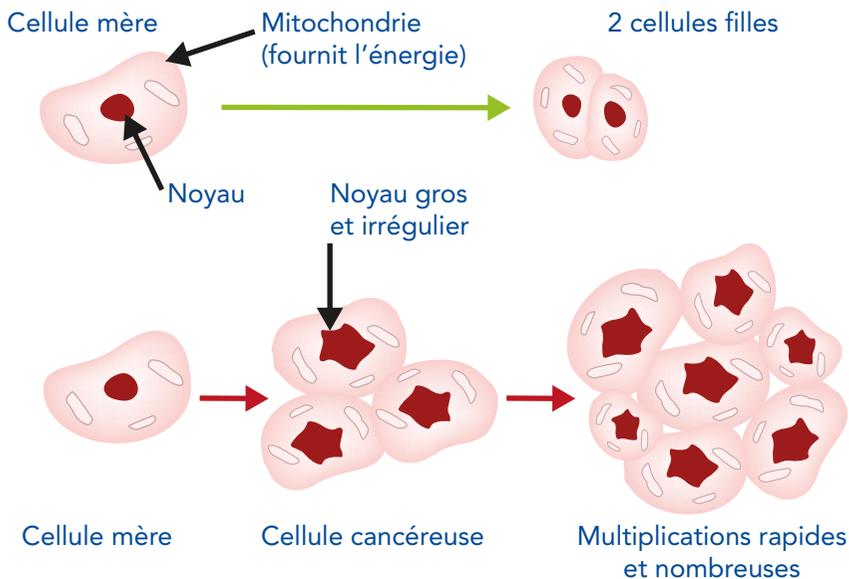


Le mésothéliome pleural malin

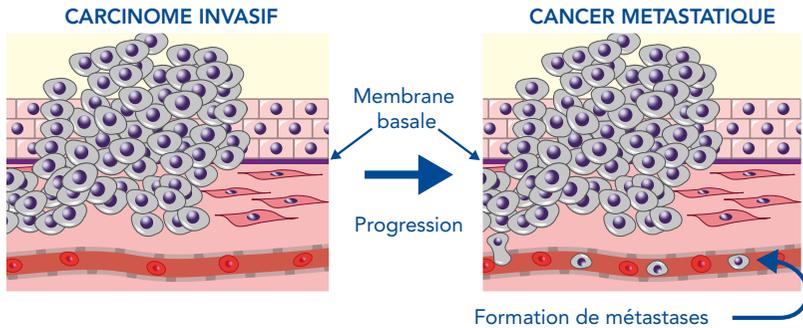
Qu'est ce qu'un cancer ?	4
Un mésothéliome pleural malin, qu'est-ce que c'est ?	6
Les facteurs de risque du mésothéliome pleural malin	10

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Le corps humain est composé de milliards de cellules*. Elles forment les différents organes* et tissus* qui nous composent. Chaque cellule peut se diviser pour former deux cellules filles identiques à la cellule-mère afin de permettre la croissance, la réparation cellulaire ou remplacer des cellules mortes. Ce phénomène est hautement régulé car très important pour l'équilibre au sein des tissus, des organes et du corps en général. **Lorsque ce système est défaillant, la cellule va pouvoir se multiplier sans contrôle et former une tumeur***. Toutes les tumeurs ne sont pas malignes (=cancéreuses), c'est pourquoi nous réalisons des prélèvements de la tumeur afin d'affirmer le diagnostic de cancer*.

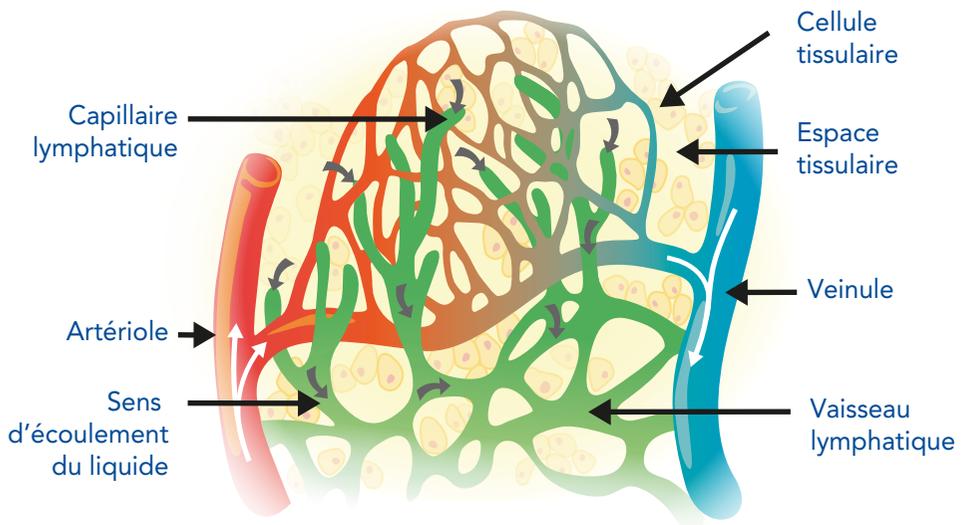


Une cellule cancéreuse se multiplie initialement au sein de son organe d'origine. Lorsqu'elle est retrouvée dans d'autres organes, il s'agit de **localisation secondaire ou métastase***.



Dans le corps humain, il existe deux voies de circulation : la **circulation sanguine** composée des veines et artères et la **circulation lymphatique*** comprenant des vaisseaux et des **relais lymphatiques** (ganglions*). Ces deux circulations sont reliées entre elles.

Chaque cancer est donc défini par la taille de sa tumeur principale, sa localisation précise, par la présence de métastase(s) ganglionnaire(s) ou dans d'autres organes.

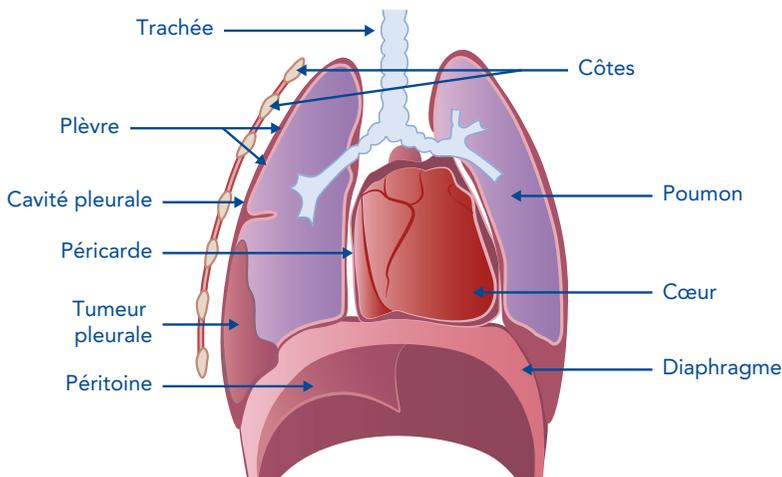


Un mésothéliome pleural malin, qu'est-ce que c'est ?

Un mésothéliome pleural malin, souvent abrégé par le terme de mésothéliome, est un **cancer de la plèvre***, l'enveloppe qui entoure chacun des poumons. Il se développe à partir de cellules mésothéliales* initialement normales, qui se transforment en cellules cancéreuses, se multipliant alors de façon anarchique.

■ La plèvre

Dans la cage thoracique, le cœur est situé au centre, dans le médiastin*, contenant aussi la trachée et les gros vaisseaux sanguins, avec, de chaque côté, un poumon. Chaque poumon est enveloppé d'une **membrane appelée plèvre**. Elle permet de relier le **poumon à la cage thoracique**. Elle est constituée de deux feuillets. Au contact direct du poumon se trouve la **plèvre viscérale**. Le second feuillet tapisse la cage thoracique, sur son versant interne, se prolongeant à la surface du diaphragme et du médiastin. Elle est appelée **plèvre pariétale**. Ces deux plèvres glissent l'une contre l'autre au rythme de la respiration. A l'état normal, il n'y a rien qui sépare ces deux feuillets, on parle d'espace virtuel.

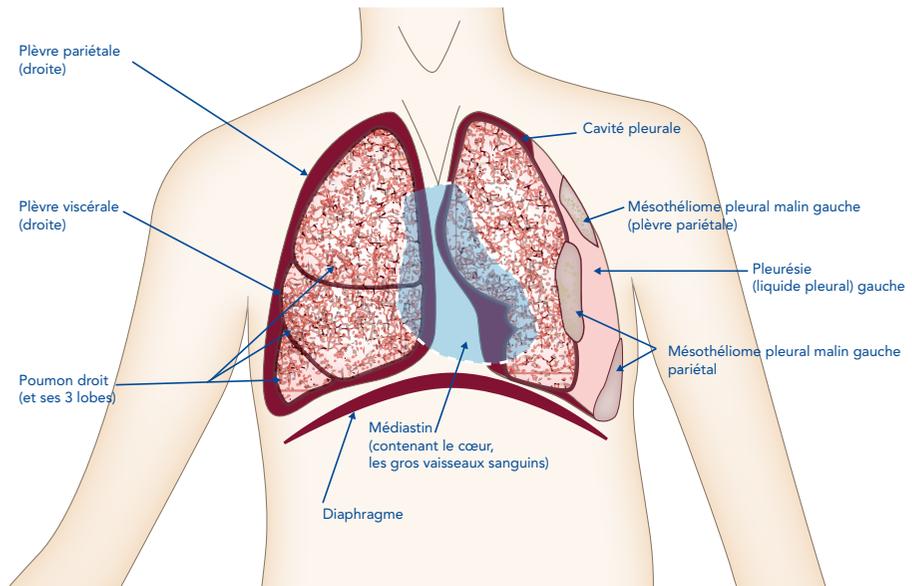


La plèvre a pour fonction principale de **limiter les frottements occasionnés par la respiration**. Pour cela, elle est tapissée des cellules dites **mésothéliales** sécrétant un peu de liquide lubrifiant résorbé ensuite par les vaisseaux lymphatiques de la plèvre.

Enfin, la plèvre est vascularisée et innervée (c'est-à-dire qu'il s'y trouve des récepteurs à la douleur et à la toux).

Dans certaines maladies, l'espace peut se combler d'air (appelé **pneumothorax**), de liquide pleural (appelé **pleurésie**), de sang (appelé **hémothorax**) et/ou de cellules cancéreuses.

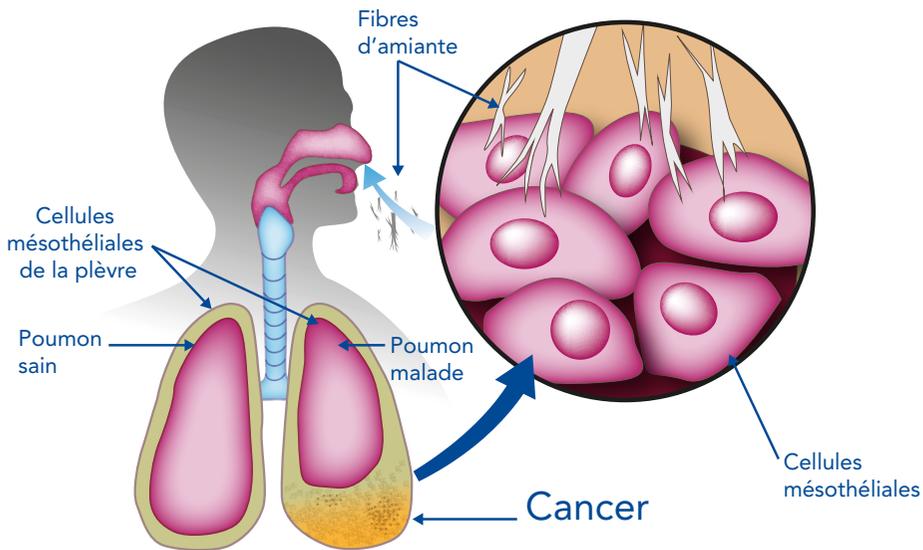
Cette tumeur maligne (= cancer) peut être vraiment d'origine pleurale (= Mésothéliome pleural Malin) ou correspondre à des métastases pleurales, c'est-à-dire des cellules tumorales issues d'un cancer primitif d'un autre organe, et ayant migré dans la plèvre par le système sanguin ou lymphatique, ou encore par voisinage (cancer du poumon ou du sein par exemple).



■ Le mésothéliome pleural malin

Comme présentée ci-dessus, la **plèvre est composée de cellules mésothéliales**. Pour différentes raisons (agression par des facteurs présents dans l'environnement de travail ou de vie et/ou prédispositions génétiques), une cellule mésothéliale va s'altérer et se multiplier de façon anarchique et sans contrôle. Elle n'est pas reconnue comme défectueuse par les défenses naturelles (système immunitaire*) de l'organisme et n'est pas éliminée : **c'est le point de départ d'un mésothéliome pleural malin**. Le cancer va se développer dans la cavité pleurale puis peut s'étendre aux structures des organes de voisinage (poumon(s), paroi thoracique, cœur et son enveloppe péricardique, diaphragme puis l'abdomen...).

Un épanchement pleural liquidien (pleurésie) est très fréquemment associé, lié à l'inflammation pleurale induite par le mésothéliome ± un blocage de la réabsorption du liquide. Cette pleurésie est souvent responsable des **premiers signes d'appel cliniques**.



Il est rarement retrouvé de cellules mésothéliales tumorales à distance de la plèvre, les métastases du mésothéliome pleural sont habituellement rares ou très tardives dans l'histoire du cancer.

Vous avez pu entendre qu'il existe **plusieurs types de mésothéliome**. Effectivement, il existe trois sous-types histologiques principaux :

- Épithélioïde ($\geq 50\%$ des formes).
- Sarcomatoïde ($\approx 15\%$).
- Mixte ou biphasique ($\approx 30\%$), c'est-à-dire un mélange des deux autres sous types.

Le sous type est un élément important à prendre en compte lors du projet thérapeutique que votre pneumologue/oncologue* va vous proposer. Il va également influencer le pronostic de votre maladie.

Le mésothéliome malin peut toucher d'autres enveloppes du corps que la plèvre, comme celles de l'abdomen (péritoine*) ou du cœur (péricarde*).

Certains points de cette brochure peuvent s'appliquer aussi à ces situations, mais relèvent d'une prise en charge spécifique, distincte de celle du mésothéliome pleural malin.

Les facteurs de risque du mésothéliome pleural malin

■ Amiante

Une exposition antérieure à l'amiante est le principal facteur de risque reconnu de développer un mésothéliome malin. L'amiante est une substance minérale fibreuse regroupant deux variétés, les serpentines et les amphiboles. Ces deux formes sont classées par le Centre international de recherche sur le cancer (Circ) dans le groupe 1 des substances cancérogènes pour l'être humain. En France, l'augmentation massive de l'incidence des mésothéliomes dès les années 1950 a fait suspecter le rôle de l'amiante dans la genèse du cancer.

L'amiante est interdit en France depuis 1997. Toutefois il reste présent dans certains bâtiments et dans l'environnement.

De plus, le temps qui s'écoule entre la fin de l'exposition et l'apparition de la maladie (temps de latence) est très long : de 20 à 40, voire 50 ans. C'est pourquoi, après l'interdiction, l'incidence* des mésothéliomes a continué à augmenter. Le pic est attendu dans les années 2020. Pour autant il s'agit d'un **cancer assez rare** avec environ 20 cas par million d'habitant par an et **environ 1 000 nouveaux cas de mésothéliome pleural par an en France**.



La part attribuable des mésothéliomes liés à une **exposition professionnelle** antérieure à l'amiante est estimée à 83% chez l'homme et 42% chez la femme selon le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire N°3-4 du 20 janvier 2015.

Cette part est probablement sous-estimée chez la femme en raison de contact possible non lié directement à l'utilisation de l'amiante mais d'exposition sur le lieu de travail. De plus, il peut exister des expositions para-professionnelles, domestiques, ou encore environnementales à l'amiante, dont l'incidence est très mal connue dans le mésothéliome.

L'amiante est nocif par l'inhalation de ses fibres, très fines, pouvant migrer et atteindre les régions les plus profondes des poumons puis la plèvre et/ou le péritoine*. Le corps humain étant incapable de les éliminer d'emblée, il se produit une réaction inflammatoire* chronique. Cette réaction et l'immunosuppression* au niveau pleural induite par ces fibres sont à l'origine de l'altération et de la modification des cellules mésothéliales.

Ainsi, la dose cumulée et le temps écoulé par rapport au début d'exposition sont deux facteurs de risque importants du mésothéliome même s'il **n'existe pas de seuil d'exposition à l'amiante minimum** pour induire ce cancer.

L'amiante n'est pas seulement responsable du cancer de la plèvre (mésothéliome pleural malin). Il peut être également responsable de cancers (mésothéliome) du péritoine, la membrane qui entoure les organes abdominaux, ou du péricarde (enveloppe du cœur), et de certains cancers du poumon ; certains cancers du larynx ou de l'ovaire ont été plus récemment rattachés à une exposition antérieure à l'amiante.

L'amiante peut aussi être à l'origine de pathologies dites bénignes* (par opposition aux cancers cités ci-dessus) : plaques pleurales ou péricardiques, épaissements pleuraux bénins*, pleurésie bénigne, ou encore certaines fibroses pulmonaires.

Les plaques pleurales, épaissements plus ou moins calcifiés de la plèvre pariétale, sont la conséquence d'une réaction inflammatoire et sont bénignes. Ces pathologies, fréquemment bilatérales, témoignent classiquement d'une exposition antérieure à l'amiante.

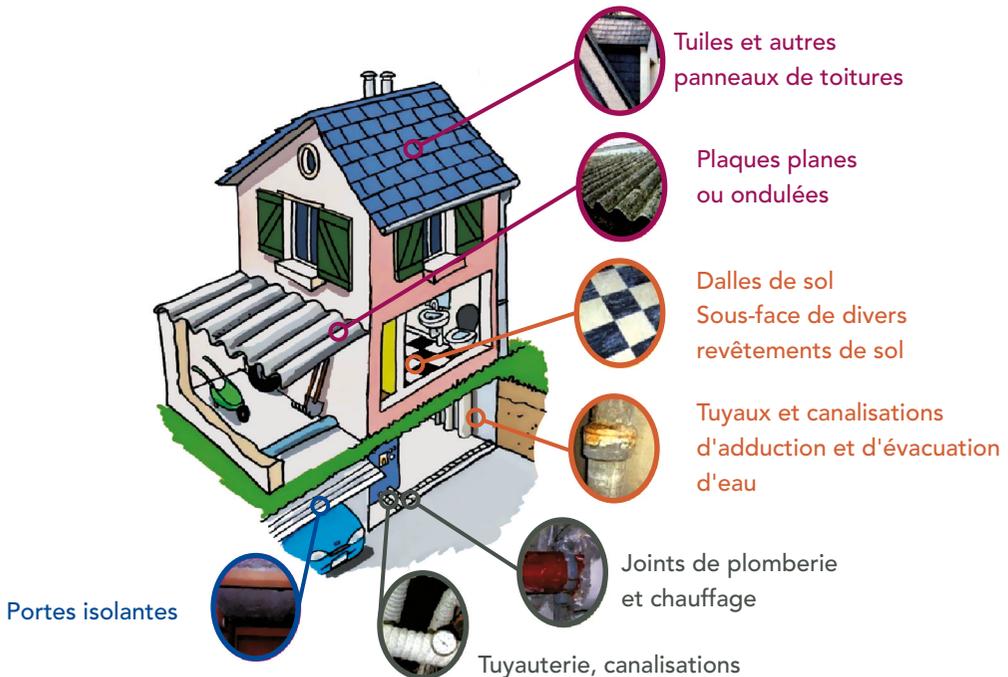
La fibrose pulmonaire induite par l'amiante, également appelée Asbestose, est une destruction irréversible du tissu pulmonaire. Elle peut être modérée ou étendue, avoir un retentissement clinique ou non et évoluer pour son propre compte.

La pleurésie bénigne liée à l'amiante est la présence d'un liquide inflammatoire dans la plèvre en dehors de tout contexte cancéreux. Elle nécessite aussi un suivi rapproché de la part du pneumologue. Cette pleurésie bénigne peut induire parfois des **épaissements pleuraux bénins** séquellaires.

■ Qui a été, qui est encore exposé à l'amiante ?

L'amiante a été utilisé massivement pour ses **propriétés d'isolant thermique et phonique**, sa résistance au feu et à la corrosion notamment dans des secteurs d'activité tels que l'extraction, la fabrication d'articles à base d'amiante, le bâtiment, la construction et la réparation navales, la métallurgie, la sidérurgie, les centrales thermiques, les raffineries, l'industrie verrière... Cet amiante encore en place est actuellement la principale source d'exposition professionnelle. Actuellement persistent des expositions professionnelles (liées au désamiantage, interventions au contact de l'amiante en place), domestiques (objets ménagers contenant de l'amiante) et environnementales (proximité des sites géologiques d'extraction de l'amiante).

Les sources potentielles d'exposition à l'amiante



■ Mésothéliome et anomalies génétiques

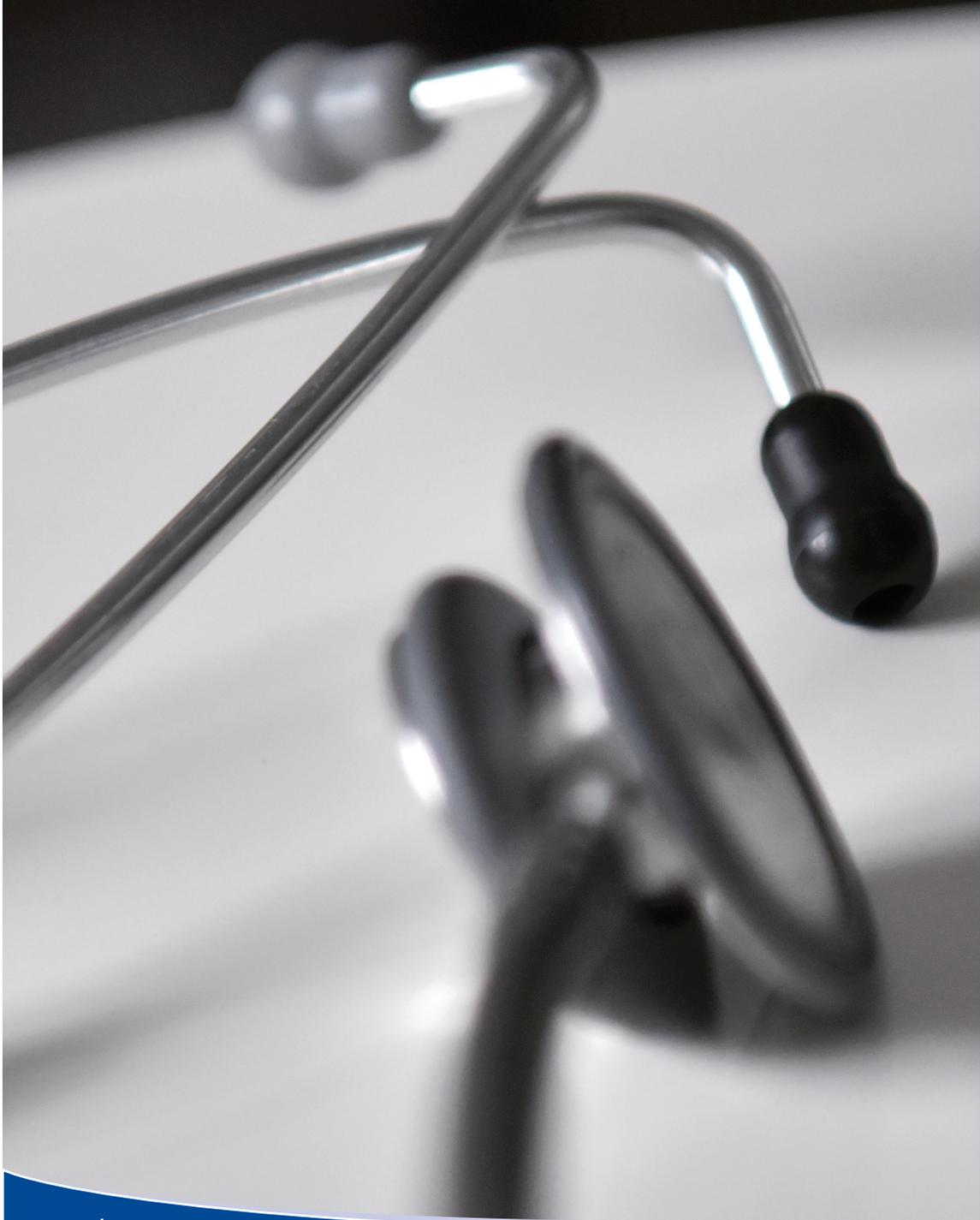
Devant la présence de mésothéliome chez plusieurs membres d'une même famille et en l'absence de contact avec l'amiante, il a été mis en évidence des **mutations génétiques*** associées avec la survenue de mésothéliome. Il a été montré un lien entre mésothéliome et certains cancers rares comme le mélanome uvéal* par une anomalie génétique commune. Ce gène déficient (BAP-1) n'a pas encore d'impact thérapeutique. Cependant cette **anomalie génétique** des cellules tumorales est bien plus souvent acquise par le malade que constitutionnelle (familiale). Une consultation d'oncogénétique doit être proposée si plusieurs membres d'une même famille sont atteints de mésothéliome ou de mélanome uvéal.

■ Autres facteurs de risque

Des cas de mésothéliome ont été décrits après irradiation thoracique antérieure ou exposition à d'autres minéraux tels que l'ériionite et le fluoro-édénite.

Aucun lien causal n'a été établi entre un mésothélium pleural malin et le tabagisme actif ou passif, à la différence du cancer du poumon.





Comment diagnostiquer un mésothéliome pleural ?

Quels sont les signes cliniques possibles du mésothéliome pleural ?	18
Quel est l'apport de l'imagerie ?	19
Ponctions et biopsies pleurales	20
Ponction pleurale	20
La thoracoscopie médicale (pleuroscopie) ou chirurgicale	21
Ponction guidée sous scanner ou sous échographie	22
Autres techniques de prélèvement tumoral qui peuvent vous être proposées :	23
Examen anatomopathologique	24

Quels sont les signes cliniques possibles du mésothéliome pleural ?

Il n'y a pas de symptôme très spécifique d'un mésothéliome pleural. Les principaux signes suivants peuvent s'associer, d'intensité variable :

- Essoufflement (« dyspnée* » en terme médical) à l'effort +/- au repos
- Toux persistante (sèche ou parfois grasse)
- Douleur thoracique (antérieure et/ou postérieure) ou point de côté, voire pouvant irradier dans le dos ou l'épaule de manière trompeuse
- Perte de poids
- Fatigue

L'examen clinique par le médecin n'apporte souvent que peu d'éléments permettant de conclure à un mésothéliome. L'auscultation des poumons peut montrer une asymétrie de la respiration en rapport avec un comblement de la plèvre.

Devant la persistance des symptômes plusieurs semaines, des examens complémentaires doivent être réalisés.



Quel est l'apport de l'imagerie ?

Plus que la radiographie de thorax, le **scanner thoracique** (avec injection de produit de contraste pour bien visualiser la plèvre et le médiastin) permet de faire un **premier bilan d'imagerie** et d'éliminer d'autres diagnostics. Il peut mettre en évidence une pleurésie unilatérale ± un épaississement pleural localisé ou diffus associé ou non à une atteinte des poumons et des ganglions lymphatiques. Il peut également montrer des **plaques pleurales**, c'est-à-dire des épaississements calcifiés bénins de la plèvre en rapport avec une exposition antérieure à l'amiante.

Le scanner est un élément majeur de la prise en charge car il permet d'évaluer l'extension locale du cancer ainsi que d'évaluer la présence de métastases à distance.

La tomographie par émission de positons couplée au scanner (TEP-TDM ou PET-scan en anglais) peut aider à rechercher des métastases ganglionnaires ou d'organes à distance.



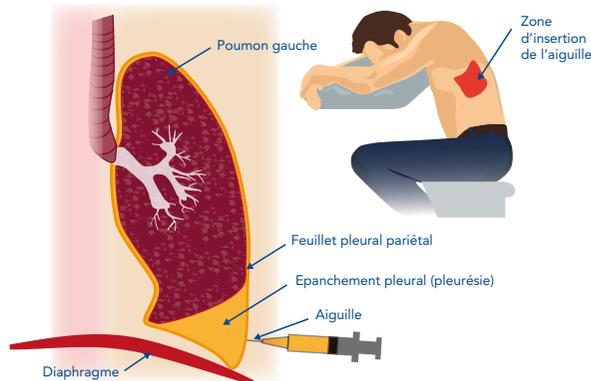
Ponctions et biopsies pleurales

Comme pour tout cancer, il faut une **confirmation histologique***, c'est-à-dire avoir mis en évidence des cellules tumorales, pour parler de cancer. Dans le cadre du mésothéliome, il y a deux difficultés particulières : récupérer ces cellules passe souvent par un examen invasif et prouver qu'il s'agit bien d'un mésothéliome est difficile et nécessite de faire appel à des médecins pathologistes* expérimentés (réseau MESOPATH*).

Une **ponction pleurale** consiste à prendre du liquide avec des cellules afin de les analyser. La **biopsie pleurale** est un acte plus invasif et permet de prendre un échantillon de tissus de plèvre malade afin de l'analyser. Il existe plusieurs techniques pour cela :

Ponction pleurale

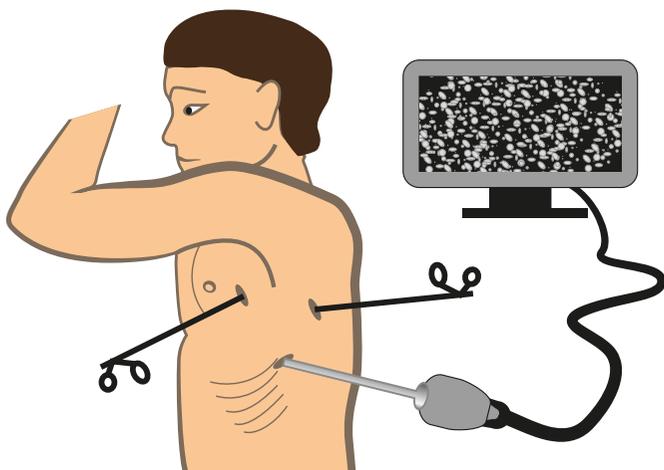
Il s'agit d'un **geste simple réalisable en hôpital de jour*** consistant en la ponction sous anesthésie locale et si possible après repérage échographique* d'un épanchement pleural. L'analyse cytologique* peut mettre en évidence des cellules mésothéliales d'allure cancéreuse. Cependant, il a été admis que la ponction pleurale est le plus souvent insuffisante pour poser le diagnostic de mésothéliome. L'intérêt de ce geste est l'évacuation du liquide pleural et donc l'amélioration symptomatique du malade (essoufflement, douleur, toux) mais aussi d'éliminer d'autres diagnostics que le mésothéliome en cas de pleurésie : infection, métastases d'autres cancers.



La thoracoscopie médicale (pleuroscopie) ou chirurgicale

La **thoracoscopie** permet de **visualiser la cavité pleurale via un endoscope** (tube rigide muni d'une caméra et d'une lumière). Il permet la réalisation de biopsies des sites visuellement malades. Il peut également être thérapeutique dans certains cas : drainage de liquide, symphyse pleurale (recollement de la plèvre à la paroi) par un talcage (insufflation de talc stérile dans la cavité pleurale).

Cet examen nécessite une hospitalisation de plusieurs jours. Il est réalisé au bloc opératoire sous anesthésie générale. Il consiste en la réalisation d'une à trois incisions de quelques centimètres sur le côté du thorax malade pour accéder à la plèvre : une pour l'endoscope, une ou deux pour le matériel (pinces, tuyau d'aspiration). Les effets indésirables rares et non mortels sont un pneumothorax* systématique (mais réversible après drainage), un risque hémorragique* ou infectieux. Cet examen est invasif mais a beaucoup de chance d'apporter le diagnostic (>90%) en plus d'un intérêt thérapeutique et de permettre le bilan d'extension local du cancer. A contrario, il ne peut pas être proposé à tout le monde : c'est au médecin qui vous suit, en fonction de vos antécédents de santé, notamment respiratoire, de vous proposer ou non cet examen.



Ponction guidée sous scanner ou sous échographie

Il s'agit d'un **prélèvement de tissu pleural** à l'aide d'une aiguille guidée par un scanner ou une échographie. Le patient est allongé sur le ventre ou sur le dos. Après une anesthésie locale et repérage scannographique ou échographique, le médecin dirige son aiguille de ponction au niveau de la lésion à biopsier. Cela permet d'aspirer un échantillon de tissu.

Il s'agit donc d'un **examen peu douloureux et peu invasif** réalisable en hôpital de jour.

Les effets indésirables potentiels sont le plus souvent un pneumothorax* de faible gravité ne nécessitant pas toujours d'être évacué, le risque infectieux et hémorragique étant très rare. Il y a également un risque qu'on ne puisse pas apporter de diagnostic de certitude avec cet examen car il s'agit de petits fragments biopsiés. C'est pourquoi la **thoracoscopie est privilégiée** si possible pour le malade.



Autres techniques de prélèvement tumoral qui peuvent vous être proposées :

■ Echo-endoscopie bronchique avec ultrasons (EBUS)

Il s'agit d'une **technique d'endoscopie bronchique** : passage par la bouche jusque dans la trachée d'un tuyau souple muni d'une caméra et d'une sonde d'échographie permettant la visualisation des structures au contact des bronches : **les ganglions médiastinaux**.

Elle n'est réalisée que lorsque des ganglions sont suspects d'être atteints par le cancer. Il est alors réalisé plusieurs ponctions dans le ganglion à travers la bronche. Certaines masses tumorales proches des bronches peuvent parfois aussi être prélevées.

L'examen peut se faire sous sédation* légère ou anesthésie générale.

Selon les centres, cet examen peut être fait lors d'un hôpital de jour ou, plus rarement, lors d'une courte hospitalisation. Il y a peu d'effets indésirables à savoir un risque de saignement local.

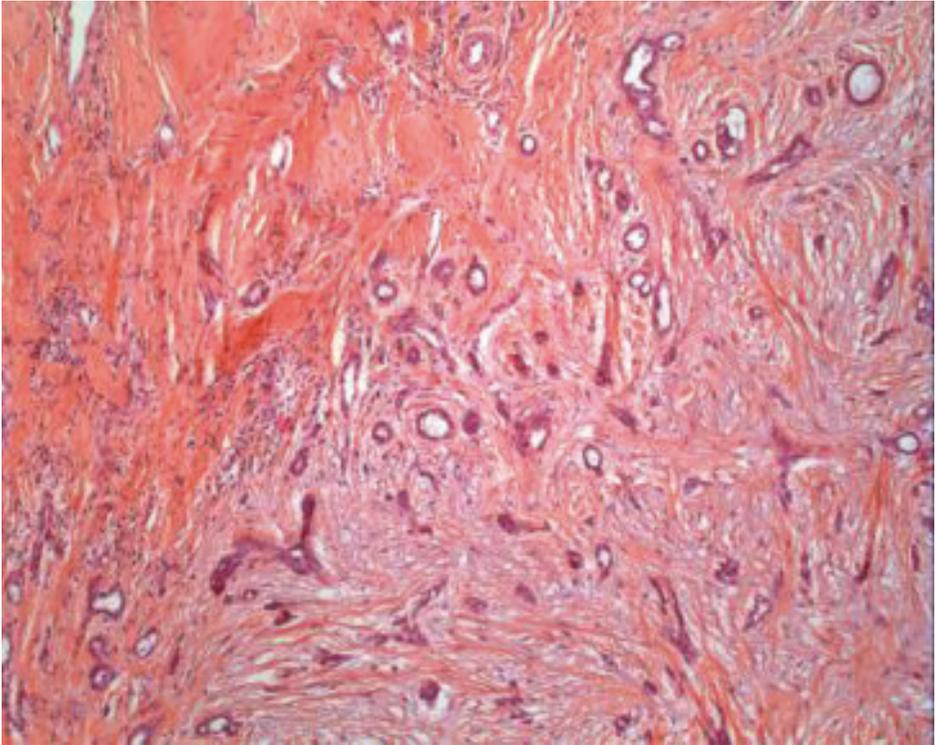


■ La médiastinoscopie

Le principe est le même que celui de la thoracoscopie, à savoir, la **visualisation directe** via un tube muni d'une lumière et d'une caméra **de la région médiastinale**. La médiastinoscopie permet d'accéder à une partie de ces ganglions, préalablement repérés sur le scanner thoracique, afin de les retirer et de les analyser. La médiastinoscopie est **réalisée sous anesthésie générale**, lors d'une hospitalisation de quelques jours. Le médiastinoscope (la caméra) est introduite via une petite incision à la base du cou. Les effets indésirables sont rares et essentiellement infectieux et hémorragiques. Cet examen est rarement réalisé, l'écho-endoscopie avec ultrasons (par voie intra-bronchique = EBUS ou intra-oesophagienne = EUS) étant souvent suffisante et privilégiée car moins invasive.

Examen anatomopathologique

Le diagnostic de mésothéliome est un **diagnostic difficile** car d'autres maladies bénignes ou métastases pleurales peuvent être confondues avec le mésothéliome. Dans ces conditions, il ne peut être définitivement validé qu'après **lecture par deux pathologistes** dont un pathologiste expert du réseau national de référence anatomopathologique* pour le mésothéliome pleural malin, appelé MESOPATH. En plus du diagnostic, est précisé le sous-type histologique du cancer par certains biomarqueurs* utiles pour le traitement en cas d'essai clinique.



Aspect anatomopathologique d'un mésothéliome pleural malin



Bilan d'extension du mésothéliome pleural

Scanner ou Tomodensitométrie thoracique (TDM)	28
Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)	29
Tomographie par émission de positons couplée à la tomodensitométrie (TEP TDM)	30
Au final, quel est le stade de ma maladie ?	31

Bilan d'extension du mésothéliome pleural

Afin de mieux pouvoir choisir le traitement, il convient de bien évaluer votre cancer localement mais aussi **rechercher des atteintes ganglionnaires lymphatiques et/ou des métastases à distance**. Pour cela, vous pouvez être amené(e) à réaliser plusieurs examens d'imagerie.

Scanner ou Tomodensitométrie thoracique (TDM)



Plus souvent appelé **scanner thoracique**, cet examen est **simple et indolore**. Il permet de réaliser plusieurs clichés successivement de la zone d'intérêt puis l'ensemble est reconstruit en 3D. Il délivre une faible quantité de radiation, sans danger pour vous ou vos proches. Il est préférable de réaliser une injection de produit de contraste iodé afin de mieux voir la plèvre. Vous ressentirez une vague de chaleur lors de l'injection qui s'estompera en quelques secondes. Il faut néanmoins préciser, au préalable, si vous avez une allergie potentielle à ce type de produit au radiologue afin d'envisager une prémédication avant la TDM. En cas d'allergie grave et/ou d'insuffisance rénale significative, cette injection sera contre-indiquée. En cas de diabète, il n'y a pas de contre-indication de l'injection mais certaines précautions sont à prendre avec le radiologue (arrêt ou relais de certains traitement antidiabétique oral). L'examen est rapide, durant entre 10 et 15 minutes et ne nécessite pas d'hospitalisation.

Cet examen peut être réalisé au moment du diagnostic mais aussi faire partie du suivi de la maladie. Il peut être refait précocement si on a évacué par ponction ou drainage la pleurésie afin de mieux visualiser et évaluer le mésothéliome pleural (épaississements pleuraux) avant de débiter le traitement.

Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)

Dans certain cas, votre médecin peut vous demander de réaliser une **IRM thoracique**. L'examen est également sans danger, **non irradiant et indolore**. Pour faire des images en trois dimensions, elle fait appel aux propriétés des champs magnétiques. Vous ne ressentirez rien de particulier. Elle permet de visualiser plus finement les rapports entre le cancer et les structures adjacentes et est actuellement réservée aux patients présentant un projet chirurgical. La réalisation de l'IRM est plus longue que la TDM (environ 30 minutes) avec nécessité de s'allonger dans un tube ce qui peut parfois poser problème chez les patients claustrophobes. Il faudra bien préciser avant l'examen la présence de tout implant métallique que vous pourriez avoir. À noter enfin, qu'un produit de contraste non iodé (gadolinium) peut également être injecté. Il existe de rare cas d'allergie pour ce produit, n'hésitez pas à en parler avec le radiologue avant l'examen si vous avez un terrain allergique.



Tomographie par émission de positons couplée à la tomodensitométrie (TEP TDM)

Il s'agit d'un examen comparable à un scanner thoracique normal, à la différence qu'une **petite quantité de substance radioactive sans danger pour l'organisme** est injectée une heure avant la réalisation des images. Ce produit va se fixer sur les zones inflammatoires du corps en lien avec l'activité du cancer. Comme il s'agit de sucre marqué par le produit radioactif, il est nécessaire d'être à jeun pour cet examen avec certaines précautions chez les patients diabétiques. Cet examen peut être réalisé au moment du diagnostic pour guider les gestes à visée diagnostique (biopsies...) et/ou faire le bilan d'extension du cancer, mais aussi faire partie du suivi de la maladie. Il ne nécessite pas d'hospitalisation et peut être réalisé en ambulatoire mais dure plus longtemps qu'un simple scanner en raison de l'attente liée au produit radioactif.



Au final, quel est le stade de ma maladie ?

À l'issue du bilan d'extension, votre médecin a une idée bien précise du stade de votre cancer. **Ce stade est un élément essentiel pour le choix du projet thérapeutique le plus adapté à votre maladie.** Actuellement la classification utilisée est celle de l'iMig*, actualisée en 2016 par l'IASLC* (8^{ème} édition). Elle prend en compte des caractéristiques (envahissement de structures voisines) de la Tumeur (T), la présence ou non et leur localisation de ganglions malades associés (N) et la présence ou non de métastases à distance (M). Cette classification peut être clinique lorsque l'on se base sur l'examen clinique et l'imagerie (on parle alors de cTNM) ou histopathologique lorsque l'on se base sur les prélèvements opératoires (pTNM). Par exemple, une tumeur limitée à la plèvre sans ganglions atteints et sans métastases dans d'autres organes est classée T1N0M0. A contrario, une tumeur pleurale envahissant les structures d'organes voisins avec des ganglions controlatéraux (de l'autre côté du thorax par rapport au cancer) mais sans métastases à distance est classée T4N2M0.

Cette première classification s'intègre dans une seconde plus simple et définie en quatre stades :

- **Stade 1** : la maladie est localisée uniquement à la plèvre, avec plus ou moins un début d'envahissement des structures adjacentes.
- **Stade 2** : la maladie a disséminé dans le réseau ganglionnaire lymphatique voisin mais la tumeur principale reste de taille limitée.
- **Stade 3** : Soit la maladie est très avancée localement soit elle a atteint des ganglions plus éloignés que dans le stade 2.
- **Stade 4** : il y a des métastases dans d'autres organes à distance de la plèvre, la maladie est généralisée.



Les traitements

La Chimiothérapie	35
La radiothérapie	41
La chirurgie thoracique	42
Traitements en essai clinique	44
Soins de support / Soins palliatifs	49

Les traitements

L'objectif de ce chapitre est que vous puissiez trouver une **présentation générale des traitements du mésothéliome pleural** mais également des messages plus précis ainsi qu'un début de réponse à vos questions. Il ne peut bien sûr être exhaustif et ne doit pas prendre la place de **votre médecin qui doit être votre interlocuteur privilégié**, à tout moment, en toute circonstance.

L'élaboration de votre **projet thérapeutique** a été réalisée en Réunion de **Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** à l'issue de l'obtention de l'ensemble des examens du bilan initial. Votre dossier est présenté par votre médecin référent à d'autres pneumologues, oncologues, chirurgiens thoraciques, radiothérapeutes et radiologues afin de décider du projet thérapeutique le plus pertinent, en fonction de votre cancer, des référentiels actuels et de votre état de santé. Votre dossier sera généralement présenté d'abord à la RCP de votre médecin référent près de chez vous. Mais il est important qu'il soit aussi présenté d'emblée ou dans un second temps à la RCP régionale et/ou nationale dédiée au mésothéliome pleural malin dans le réseau national MESOCLIN*.



Ce projet vous est présenté et **doit avoir votre consentement avant tout début**. Si vous le souhaitez, soyez accompagné(e) d'un proche lors de cette consultation, car beaucoup d'informations vont vous être délivrées. Il doit vous être expliqué les moyens mis en œuvre, les objectifs ainsi que les effets indésirables potentiels.

Chez la majorité des patients, l'**objectif est la stabilisation** (ou rémission*) de la maladie, le contrôle des symptômes, le **maintien d'une qualité de vie** car, à ce jour, il n'y a pas de traitement curatif validé du mésothéliome pleural malin, c'est-à-dire permettant d'envisager la guérison* du malade au moment du diagnostic.

D'autres consultations avant la mise en place du projet peuvent être organisées, si vous en sentez le besoin. N'hésitez pas à le demander.

Vous avez aussi le **droit de refuser le traitement proposé**. L'équipe médicale vous informera de l'évolution sans traitement de votre maladie et votre refus sera consigné dans le dossier. Un refus n'est pas définitif et vous avez le droit de changer d'avis, un nouveau projet vous sera proposé en fonction de l'évolution. Vous pouvez à tout moment dire stop au traitement en cours (chimiothérapie ou autre).

La Chimiothérapie

La chimiothérapie est l'utilisation de **drogues pour détruire les cellules cancéreuses**. Elle permet par son mécanisme de limiter la réplication ou d'endommager les cellules tumorales pour les éliminer. Par contre, elle attaque également les cellules saines du corps, provoquant des effets indésirables. Ces effets doivent être minimisés le plus possible afin que la chimiothérapie soit bien tolérée.

Il existe beaucoup de drogues différentes avec des mécanismes d'action propres et donc des effets indésirables attendus connus.

■ La chimiothérapie en pratique

Une chimiothérapie est toujours prévue pour un **nombre de cures défini au départ** avec une réévaluation à l'issue afin de s'assurer de l'efficacité et de la tolérance du traitement. Souvent il s'agit de 3 à 6 cures. Une cure dure 3 à 4 semaines. Actuellement, les produits utilisés dans le mésothéliome pleural **s'utilisent tous par voie intraveineuse uniquement**. Une **cure de chimiothérapie** se présente par une perfusion de quelques minutes à quelques heures (suivie d'un rinçage de votre veine) fractionnée ou non en plusieurs séances espacées (jour 1, jour 2, jour 3 puis jour 8 et 15 par exemple). Peuvent s'y associer des traitements pour limiter les effets indésirables :

- Prémédication avant la cure (vitaminothérapie par exemple)
Traitement en même temps que la cure (anti-nauséeux par exemple)
- Traitement après la cure (anti-nauséeux par exemple)
- L'administration des cures se fait le plus souvent en hôpital de jour où vous séjournez quelques heures seulement.

■ Cathéter veineux central

De par la nécessité de vous perfuser régulièrement ou du fait de la toxicité des drogues pour les veines ou de la réalisation fréquente des bilans biologiques, il vous sera proposé la pose d'un **cathéter veineux central avec chambre implantable*** (Port-à-Cath ou PAC). Il s'agit d'un petit réservoir posé sous la peau sur le côté gauche ou droit du thorax relié à votre réseau veineux permettant d'injecter ou de prélever et de préserver vos veines.

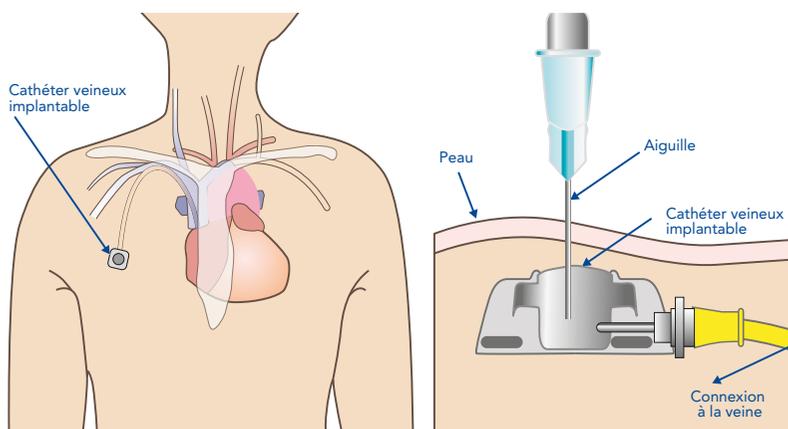
La pose se fait lors d'une opération courte au bloc opératoire, sous anesthésie locale, sous conditions stériles, par une incision de quelques centimètres. Une radiographie thoracique de contrôle est nécessaire en fin de procédure ainsi que des soins locaux jusqu'à l'ablation des fils (au 10^{ème} jour après la pose).

Le cathéter veineux peut être à l'origine de 2 problèmes :

Obstruction : Le cathéter pourra être débouché avec des produits spécifiques et si l'obstruction persiste, le cathéter sera retiré.

Infection : Le cathéter est le siège d'une infection par des bactéries. Localement la peau est inflammatoire, le boîtier est douloureux et vous faites de la fièvre. Le cathéter doit être retiré.

Lorsque vous n'avez plus besoin du cathéter, celui-ci peut être retiré. De même, il n'est pas à remplacer régulièrement. Hors problèmes cités ci-dessus, un cathéter fonctionnel utile peut être laissé en place indéfiniment.



■ Effets indésirables de la chimiothérapie

Les effets indésirables sont dus à la toxicité de la chimiothérapie sur les cellules saines de l'organisme. Ces effets arrivent **trois à quatre jours après le début de la chimiothérapie** et diminuent après le 10^{ème} jour. À l'arrêt de la chimiothérapie, la plupart de ces effets indésirables disparaissent. Nous sommes tous différents et réagissons donc différemment tant sur le nombre que sur l'intensité de ces effets indésirables. Les effets indésirables les plus fréquents (liste non exhaustive) sont :

Baisse des globules blancs (ou leucopénie*), notamment baisse des polynucléaires neutrophiles* (ou neutropénie*) : cela augmente le risque d'infection. Il convient de surveiller une fois par semaine le

bilan biologique ainsi que la température régulièrement. Au moindre signe d'alerte (frisson, sueurs...) il faut prendre sa température. En cas de fièvre, il faut consulter un médecin sans attendre car il peut exister des infections sévères en quelques heures, justifiant le recours rapide aux antibiotiques notamment en cas de neutropénie fébrile. On peut vous proposer parfois des facteurs de croissance leucocytaire (injections ponctuelles d'un produit permettant de faire remonter le taux de globules blancs) et/ou de diminuer la dose des prochaines cures de chimiothérapie s'il existe une neutropénie prolongée ou fébrile.

Baisse des globules rouges ou anémie* : ils servent à transporter l'oxygène dans le sang. Les symptômes les plus fréquents associés sont l'essoufflement et la fatigue. Cette baisse est transitoire et le taux de globules rouges remontera progressivement. Si le taux est trop bas ou que vous êtes trop gêné(e), il peut vous être proposé une transfusion sanguine. Également, il peut vous être proposé de l'érythropoïétine (facteur de croissance) pour stimuler votre production de globules rouges et/ou de diminuer la dose des prochaines cures de chimiothérapie.

Baisse des plaquettes : elles servent à diminuer le risque de saignement et coagulent lors d'un saignement. Leur baisse peut être totalement asymptomatique (vous ne ressentirez rien) ou entraîner des saignements spontanés (nez, intrabuccal) ou des hématomes. Dans tous les cas, il faut être vigilants et éviter tout risque de traumatisme.



Informez votre médecin si vous prenez un traitement anticoagulant. Rarement, en cas de taux très bas, il peut être nécessaire de faire une transfusion en plaquettes et/ou de diminuer la dose des prochaines cures de chimiothérapie.



Fatigue : symptôme le plus fréquent, pour certains tout le temps de la cure, pour d'autres pendant quelques jours seulement après les injections. Prenez le temps de faire des pauses et d'aménager vos journées selon votre fatigue.

Réaction cutanée : une rougeur peut survenir après la perfusion.

Mucite* buccale : il s'agit d'une inflammation de la muqueuse buccale, transitoire mais pouvant être très invalidante jusqu'à provoquer l'arrêt de l'alimentation. Le brossage de dents régulier avec une brosse à dents souple, boire beaucoup et s'hydrater les lèvres par un lubrifiant gras sont des moyens simples pour limiter le risque de mucites. Si c'est douloureux, il vous sera proposé des bains de bouche et/ou des antalgiques oraux.

Nausées et vomissements : ils débutent souvent dès les premiers jours de cures et durent 5 à 7 jours. Habituellement il s'agit plutôt de nausées et de dégoût alimentaire que de vomissements. Des médicaments anti-émétiques vous sont prescrits préventivement et peuvent être poursuivis

en complément pendant plusieurs jours après votre traitement. Lors de votre passage à l'hôpital, demandez à rencontrer le diététicien afin d'adapter vos repas.

Diarrhées : entre deux cures, vous pouvez être amené(e) à présenter une majoration du nombre de selles ou à ce qu'elles deviennent plus liquides. Prenez votre température et surveillez votre poids. Les diarrhées sont dues à une inflammation de l'intestin à cause de la chimiothérapie. C'est un symptôme qui s'estompe à distance des injections et est accessible à des traitements anti-diarrhéiques. N'hésitez pas à adapter votre régime alimentaire (féculents plutôt que légumes) et à bien vous hydrater.

Surdit  : soyez vigilant(e) à toute impression de moins bien entendre ou devoir faire r p ter les gens. Parlez-en   votre m decin si vous vous sentiez g n (e) y compris avant la chimioth rapie car le protocole pourrait  tre adapt  (non utilisation du cisplatine).

Perte de cheveux : le risque est faible avec les chimioth rapies couramment utilis es, mais plus pr sent avec d'autres produits. **Les cheveux repoussent apr s la fin du traitement.** N'h sitez pas   demander   votre m decin si la chimioth rapie que vous allez commencer est   risque afin d' voquer la possibilit  soit d'autre choix de traitement, ou de proth se capillaire. Si vous souhaitez la r alisation d'une proth se capillaire, il existe une liste de fabricants dans votre r gion,   consulter sur le site e-cancer, rubrique « patients et proches ».

Reins : certains produits de chimioth rapie, dont le cisplatine, peuvent perturber le fonctionnement de vos reins. Pour diminuer ce risque, une hydratation compl mentaire vous sera apport e par perfusion   chaque cycle de traitement : c'est notamment ce qui explique la dur e des cures de chimioth rapie. **Pensez   bien boire** (environ 1,5   2 litres par jour) **pendant et dans les 2   3 jours pr c dant et suivant** la chimioth rapie

Fourmillements des mains et /ou des pieds (neuropathie) : ils sont li s   une irritation des nerfs due au cisplatine. **Il est important de les signaler** car une adaptation de dose de chimioth rapie sera peut- tre n cessaire, voire un changement de produit de chimioth rapie.

A l'heure actuelle, il existe des traitements efficaces pour contr ler ou diminuer ces effets ind sirables, n'h sitez pas   en parler avec votre m decin.

La radiothérapie



Il s'agit d'utiliser **les rayons X pour détruire le cancer** en évitant au maximum de toucher les zones saines adjacentes. Elle est surtout indiquée en **complément d'un geste chirurgical** pour limiter le risque de récurrence locale, on parle alors de **radiothérapie adjuvante***.

Il peut également vous être proposé l'irradiation des trajets de drains/ponctions pleuraux afin de limiter le risque de métastase à ce niveau ou être proposé à visée antalgique pour diminuer les douleurs liées à l'atteinte pleurale ou pariétale* (musculaire...).

Dans tous les cas, il s'agit de **séances quotidiennes courtes** de trente minutes à une heure. La première fois est réalisé un scanner de centrage, c'est-à-dire, un repérage de la zone à irradier.

Dans ce contexte, il arrive que des marques soient dessinées sur votre peau afin d'irradier à chaque séance la même zone, définie lors du centrage. A chaque séance, le radiothérapeute vous repositionne comme la première fois avant de faire le traitement. Les séances ne sont pas douloureuses.

Le nombre de séances est défini initialement par le radiothérapeute en fonction de l'objectif. À l'issue d'une séance ou même à la fin du traitement, vous n'êtes pas radioactif et ne présentez aucun risque pour votre entourage.

■ Effets indésirables de la radiothérapie

Fatigue : variable d'une personne à l'autre. Prenez le temps de faire des pauses et d'aménager vos journées selon votre fatigue. Elle diminue avec l'arrêt des séances.

Réaction cutanée : en regard de la zone irradiée, la peau peut devenir rouge (érythémateuse), chaude et douloureuse, comme lors d'un coup de soleil. N'hésitez pas à bien graisser votre peau et parlez-en à votre médecin si cela persiste ou si cela devient douloureux.

Difficulté pour avaler (ou dysphagie*) : il se peut après quelques séances de traitement que l'œsophage soit trop proche des champs d'irradiation et soit également touché. Son inflammation provoque la sensation de dysphagie. Cet effet est transitoire et disparaît à l'arrêt du traitement ou sous traitement médicamenteux anti-inflammatoire. Parlez-en au radiothérapeute.

La radiothérapie a peu d'effets indésirables et ils sont souvent accessibles à un traitement médicamenteux. Quand c'est possible, elle permet d'améliorer le contrôle de la douleur des patients même lors d'échec du traitement médicamenteux.

La chirurgie thoracique

Dans le mésothéliome pleural, la chirurgie n'a pas toujours pour but de retirer complètement le cancer car cela s'avère très souvent impossible au moins microscopiquement mais d'en retirer le plus possible macroscopiquement : on parle plutôt de « cytoréduction tumorale maximale ». L'autre intérêt de la chirurgie peut être de contrôler un épanchement pleural récidivant.

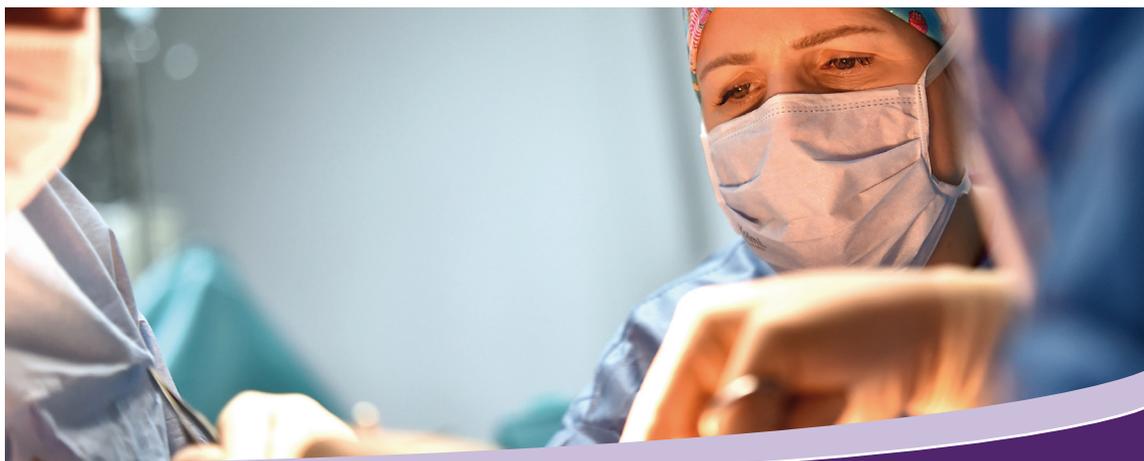
■ Pleurectomie-décortication (étendue ou non)

Sous anesthésie générale, au bloc opératoire, il s'agit de **retirer la tumeur de façon la plus complète possible** tout en préservant les structures adjacentes (poumon, diaphragme). Si nécessaire, la **pleurectomie-décortication** est étendue, comportant la résection d'une partie du diaphragme et/ou du péricarde (l'enveloppe entourant le cœur, au contact de la plèvre). Cette chirurgie offre les avantages d'une action symphysante* (accolement poumon-paroi empêchant la survenue d'un épanchement pleural) et d'une économie en tissu pulmonaire. Par contre le cancer est rarement retiré en totalité d'où la nécessité d'un traitement complémentaire (ou adjuvant) (chimiothérapie). Cette chirurgie est réservée au stade débutant de cancer (stade 1) ou dans le cadre d'un essai clinique*.

■ Pleuro-pneumonectomie élargie ou Pneumonectomie extra-pleurale (PPE)

Sous anesthésie générale, au bloc opératoire, il s'agit d'une **intervention lourde** amenant à retirer la plèvre pariétale, la plèvre viscérale, le poumon homolatéral (du même côté), le diaphragme et le péricarde homolatéral.

Il est recommandé que la **chirurgie du mésothéliome pleural malin**, sauf rare stade très précoce, **s'intègre toujours dans un traitement multimodal** (associée à la chimiothérapie et/ou à la radiothérapie) et doit être réalisée par une équipe experte dans le mésothéliome pleural, dans un centre dédié. Cette stratégie thérapeutique doit avoir été validée par une réunion de concertation pluridisciplinaire du réseau MESOCLIN*.



Traitements en essai clinique



Les traitements actuels du mésothéliome pleural malin visent à prolonger l'espérance de vie des patients, tout en optimisant leur qualité de vie.

Néanmoins, des progrès conséquents restent à accomplir et peuvent être envisagés pour les années à venir, grâce à la **recherche clinique**.

Ainsi, d'autres approches thérapeutiques sont en cours d'évaluation. Si la situation est adaptée, votre médecin peut vous proposer de **participer à des essais cliniques** afin d'accéder à des **traitements innovants**.

Vous êtes tout à fait libre de participer ou non à un essai clinique : c'est votre choix qui prime, après explications du médecin. Des informations orales et écrites vous seront données, et un temps de réflexion vous sera bien sûr proposé.

Prenez bien le temps de réfléchir et de poser toutes les questions que vous souhaitez avant de donner votre consentement écrit. Dans tous les cas, votre consentement peut être retiré à tout moment si vous changez d'avis sans avoir à vous justifier et sans altération de la qualité de la prise en charge par vos médecins.

■ Quelques exemples de traitement en essai dans le Mésothéliome pleural malin :

Dans le cadre du mésothéliome, il peut être proposé des **traitements en essai**, le plus souvent par voie injectable (intraveineuse...), orale ou parfois directement dans la cavité pleurale.

Immunothérapie* anti-tumorale par voie générale (perfusion intraveineuse)

L'un des mécanismes responsables du développement d'un cancer est la **diminution des défenses naturelles** (système immunitaire) que nous avons normalement contre le cancer comme contre les infections. Le cancer crée dans le corps une certaine tolérance immunitaire envers lui. Plusieurs stratégies pour restaurer le système immunitaire sont donc testées. Parmi ces traitements appelés **immunothérapies**, on peut citer les anticorps (anti-PD-1/PD-L1, anti-CTLA-4...) qui vont « lever les freins » du système immunitaire qu'avait mis en place le cancer. Ceux-ci sont déjà validés et commercialisés dans d'autres cancers (notamment le cancer du poumon) et sont donc en cours d'essai chez les malades avec un mésothéliome pleural. Mais bien d'autres immunothérapies sont envisagées : « vaccin » anti-tumoral...





Les thérapies ciblées* :

Les thérapies ciblées sont un anticorps ou un autre type de médicament **ciblant spécifiquement une protéine dans un mécanisme impliqué dans le cancer**. Dans le cas d'anti-angiogénique, ces médicaments s'attaquent aux nouveaux vaisseaux sanguins créés par le cancer pour se nourrir, mais ils peuvent aussi favoriser la réaction immunitaire contre votre cancer. Par exemple, le Bévacicumab est un anticorps ciblant un facteur de croissance vasculaire (le VEGF, protéine impliquée dans la formation de nouveaux vaisseaux au sein de la tumeur). Il s'agit d'un traitement à associer à une chimiothérapie standard de première ligne (cisplatine et pemetrexed) car il a été démontré

que cette association améliore l'espérance de vie des malades avec un mésothéliome comparé à la chimiothérapie seule.

D'autres molécules sont actuellement à l'étude et pourraient vous être proposées dans le cadre d'essais, associées ou non à la chimiothérapie.

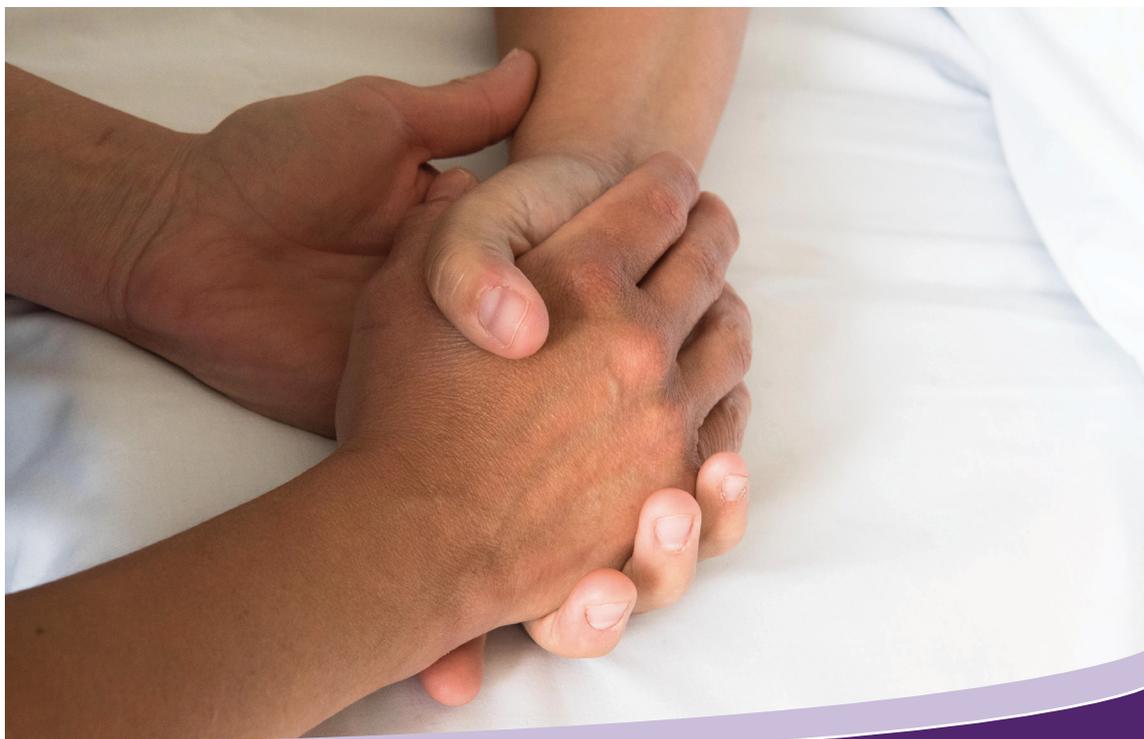
Exemples de traitements locaux en essais clinique :

- **Immunothérapie anti-tumorale par voie locale** : au lieu d'injecter par voie intraveineuse, le traitement est injecté directement dans la plèvre pour essayer d'augmenter son efficacité et de diminuer les toxicités potentielles.
- **Chimiothérapie intra-pleurale** : dans le cadre d'une chirurgie du mésothéliome, il peut vous être proposé l'injection pendant la chirurgie de chimiothérapie directement dans la plèvre pour augmenter la concentration locale du produit tout en espérant de réduire les effets indésirables généraux.
- **Thérapie génique** : on injecte dans la cavité pleurale par un cathéter, un virus inoffensif qui va infecter les cellules tumorales directement ou par activation des défenses naturelles (système immunitaire), les tuant.
- **Thérapie photodynamique (PDT) intra-pleurale** : on injecte en intraveineux avant la chirurgie un produit photosensibilisant qui va être absorbé par toutes les cellules du corps du malade mais notamment les cellules cancéreuses. À la fin d'une chirurgie, après avoir enlevé toute la tumeur visible possible (pleurectomie* / décortication*), il reste malheureusement encore des cellules cancéreuses au moins microscopiquement. Pour essayer de les éliminer, on va illuminer la cavité pleurale de l'intérieur avec une source laser lumineuse rouge (photo ci-dessous). La lumière va faire réagir le produit dans les cellules cancéreuses restantes (sur 2 à 3 mm maximum) qui vont être détruites et activer ainsi en plus le système immunitaire contre le cancer.

Soins de support / Soins palliatifs

À côté des traitements ciblant le cancer, il **convient de traiter les symptômes** afin de vous **garantir une qualité de vie et une autonomie la meilleure possible**. Ces traitements symptomatiques ne remplacent pas le projet thérapeutique de contrôle ou de réduction de tumeur, ils sont réalisés en parallèle et réévalués tout au long de la maladie. Ils sont dispensés par votre pneumologue/oncologue référent puis, si vous le souhaitez, il peut être aidé par des équipes formées en soins palliatifs lorsque la situation est compliquée ou dégradée.

Dans certain cas, dès le diagnostic, il peut être proposé des **soins de support exclusifs** quand votre état de santé est trop fragile pour supporter une chirurgie ou une chimiothérapie.



■ Symphyse pleurale

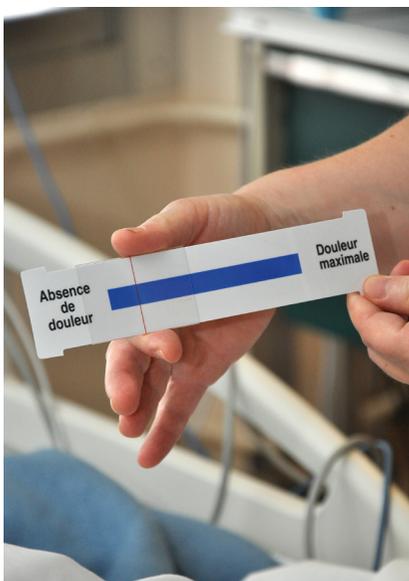
Un **épanchement pleural liquidien** (pleurésie) est très fréquent lors d'un mésothéliome et à lui seul peut être la cause de douleurs, d'essoufflement ou de points de côté. Sa prise en charge doit être une priorité. Actuellement, le traitement de référence est la mise en place de talc médical stérile dans la cavité pleurale, après avoir évacué au maximum le liquide, afin de créer une inflammation locale, des adhérences et donc un accolement définitif des deux feuillets pleuraux : on parle alors de **symphyse pleurale**. Ce geste peut être envisagé dès la thoracoscopie initiale si le diagnostic est sûr et qu'il n'est pas envisagé de geste chirurgical complémentaire.

En cas d'échec ou d'impossibilité de talcage, pour remplacer des ponctions pleurales répétées, il peut être proposé la mise en place d'un drainage à demeure par un **cathéter pleural « tunnalisé »**. Il s'agit de la mise en place d'un tuyau souple dans la cavité pleurale puis brièvement sous la peau se terminant par un petit robinet accessible. Une à plusieurs fois par semaine, le liquide pleural peut ainsi être évacué facilement, au domicile du malade, dans des bouteilles sous vide par un(e) infirmier(e). C'est un système simple, facile à mettre en place et habituellement indolore. Le principal risque est l'obstruction du cathéter surtout si l'épanchement pleural présente beaucoup de sang ou est très épais.

■ La dyspnée (ou essoufflement)

L'un des symptômes les plus fréquemment rencontrés est **l'essoufflement ou dyspnée**, d'abord au moindre effort puis au repos. Le recours à un traitement par **oxygène nasal** peut dans certains cas rétablir un certain confort de vie et limiter l'essoufflement. Cependant, la dyspnée n'est pas forcément due à un manque d'oxygène : par exemple, souvent il existe une difficulté à bien inspirer en raison de l'épanchement pleural ou de la majoration de la rigidité de la paroi en lien avec votre mésothéliome. Cet essoufflement-là ne s'améliorera pas avec de l'oxygène mais plutôt avec des séances de **kinésithérapie respiratoire** ou après **drainage**. Il peut vous être proposé également de faibles doses de morphine ou d'anxiolytique afin de mieux gérer cette dyspnée.

■ La douleur



La présence de douleur liée au cancer doit vous être demandée lors de chaque entretien. Il existe **deux types de douleur**, l'une dite « par excès de nociception* », l'autre appelée « **douleur neuropathique*** ».

Le premier type est la douleur que vous connaissez bien, lors d'une chute, un traumatisme, un coup et répond bien aux traitements antalgiques habituels (du paracétamol jusqu'à l'utilisation de morphine). **La douleur doit être évaluée et le traitement réadapté** régulièrement.

Le second type correspond à des douleurs liées à une lésion des nerfs (notamment intercostaux...) envahis

par la tumeur. Il s'agit souvent d'une sensation de décharge électrique, de brûlures, avec à l'examen clinique une baisse de sensibilité au toucher (hypoesthésie) ou, au contraire, une douleur induite par un stimulus non douloureux (hypersensibilité* cutanée ou allodynie). Elle est souvent associée à des signes sensitifs non douloureux (paresthésies = impression de « fourmis », engourdissement, prurit).

Ces douleurs neuropathiques sont plus difficilement soulagées avec la nécessité d'une prise prolongée des traitements médicamenteux avant de sentir une amélioration. Ces traitements (à visée neurologique) sont souvent différents des traitements pour les douleurs par excès de nociception reposant sur des antalgiques de palier 1 (paracétamol), 2 (tramadol, paracétamol codéiné...) et/ou 3 (dérivés morphiniques ou analogues...).

Votre médecin peut faire appel à des équipes spécialisées en prise en charge de la douleur afin de l'aider à bien vous prendre en charge.

■ La toux

Du fait de récepteurs à la toux au niveau pleural, **la toux** (sèche et quinteuse souvent, grasse parfois en cas d'encombrement bronchique) **est un symptôme fréquent et épuisant de la maladie**. Votre médecin peut vous prescrire des antitussifs en cas de toux sèche afin d'en limiter le retentissement, ou vous proposer des inhalations de sérum physiologique pour fluidifier vos crachats. À vous aussi de limiter les facteurs déclenchants que vous aurez identifiés (changement de position particulière...)

■ La dénutrition

Pour de multiples raisons (cancer, la chimiothérapie, la polymédication...) vous pouvez ne pas avoir faim lors du traitement et perdre du poids. Il est pourtant **fondamental de maintenir un poids** de forme car votre qualité de vie y est directement liée.

Avec un poids stable et adapté, vous serez moins fatigué(e) par les chimiothérapies, vous ferez moins d'effets indésirables, vous cicatrisez mieux etc....

Pour cela, votre médecin peut vous proposer de rencontrer un(e) diététicien(ne) et/ou vous proposer des compléments alimentaires hyperprotéinés. Un exercice physique adapté à votre condition est également utile pour maintenir votre masse musculaire... et votre moral.

■ Le soutien psychologique

À tout moment de votre prise en charge, dès le diagnostic, vous pouvez demander à rencontrer un(e) psychologue. **Avoir un cancer est un bouleversement émotionnel, social**, dans votre relation avec vos proches et sur la perception de l'image de soi. Parler avec quelqu'un d'extérieur, formé, peut vous apporter plus de sérénité, vous permettre de gérer votre anxiété voire vos angoisses, vous faire avancer dans votre combat contre la maladie. Parlez-en avec votre médecin.

De même, vos proches (adultes comme enfants) peuvent aussi avoir besoin d'un soutien psychologique et solliciter l'équipe médicale dans ce sens.

Vous pouvez aussi envisager, si vous le souhaitez, de partager votre expérience (cf. chapitre ci-dessous « et après »).

■ Le soutien social

Votre maladie peut **perturber fortement votre vie professionnelle**, si vous n'êtes pas retraité(e) et/ou celle de votre conjoint(e). De plus, votre cancer et/ou son traitement peut entraîner une dépendance variable pour vous vis-à-vis de votre entourage. N'hésitez pas à solliciter votre médecin et/ou un(e) assistant(e) social(e) pour demander des aides disponibles dans votre situation.





Et après ?

Le retour à la maison, la reprise du travail 56

Partagez votre expérience 57

Et après ?

En fonction du projet thérapeutique, votre pneumologue/oncologue référent va adapter votre suivi c'est-à-dire la fréquence à laquelle il vous revoit en consultation, la réalisation des examens d'imagerie de réévaluation. Nous vous conseillons de bien tout consigner dans un agenda et de **tenir à jour votre dossier médical** avec vos courriers de consultation, vos comptes rendus de biologie et vos examens d'imagerie. **Votre médecin référent est votre interlocuteur privilégié** : n'hésitez pas à lui parler de tout nouveau symptôme, toute nouvelle question. Vous pouvez également obtenir des informations de la part d'associations de patients, échanger sur le vécu de votre maladie (cf. plus loin).

Le retour à la maison, la reprise du travail

Avoir un mésothéliome ne signifie pas ne plus pouvoir rien faire : il va vous falloir **adapter votre environnement à votre condition**. L'objectif de l'ensemble de la prise en charge est que vous gardiez une vie la plus normale possible malgré les contraintes physiques liées à la maladie et les contraintes temporelles (rendez-vous, chimiothérapie, médicalisation de votre vie). Si vous vous sentez en forme pour la reprise d'un travail, parlez-en avec votre médecin référent et votre médecin du travail afin d'aménager votre poste si nécessaire.

Dans le cas où le retour à la maison est difficile, nécessitant des aides matérielles (lit médicalisé...) ou humaines (auxiliaire de vie, kinésithérapeute, infirmière au domicile...) un rendez-vous avec une assistante sociale soit en lien avec l'hôpital soit avec votre mairie, peut vous aider dans les démarches.

Partagez votre expérience

N'hésitez pas à rencontrer d'autres personnes atteintes de mésothéliome afin de partager votre expérience, vos astuces et vos craintes, votre ressenti de la maladie.

Partagez votre vécu car cela peut aider d'autres à comprendre leur maladie, les traitements, les effets indésirables prévisibles et leur permettre de se lancer mieux armé dans le combat contre le mésothéliome.

Ces échanges entre patients peuvent bien entendu avoir lieu en cours de traitement. Il est aussi possible de constituer des **groupes de parole** ou d'entraide, avec ou sans la présence d'un psychologue.





Quelles démarches, quelle réparation possible pour votre mésothéliome pleural ?

Prise en charge à 100%	60
Déclaration en maladie professionnelle	61
Certificat médical initial (CMI)	62
Exposition	64
Taux d'IPP	64
Autres régimes de sécurité sociale	65
FIVA	65

Quelles démarches, quelle réparation possible pour votre mésothéliome pleural ?

Depuis l'interdiction, en 1997, de l'utilisation de l'amiante, la réglementation sur l'indemnisation des patients et de leurs familles a beaucoup évolué. Pourtant, ces droits du patient sont encore mal connus, n'hésitez pas à vous entourer : associations de patients, médecins du travail. Vous trouverez ci-après des informations sur vos droits ainsi que des contacts auprès d'institutions compétentes.

■ Prise en charge à 100%

Au même titre que l'ensemble des cancers, le **mésotéliome** est une **maladie prise en charge à 100% au titre de l'ALD*** (Affection Longue Durée). Cette prise en charge à 100% concerne les soins et traitements en lien avec votre maladie. C'est à votre médecin traitant d'en faire la demande (nommée « protocole de soins ») auprès du médecin conseil de l'assurance maladie. Ce protocole, après validation, vous est retourné et doit être montré à tout professionnel de santé vous prenant en charge dans le cadre de votre maladie. Elle ne couvre pas toutes les dépenses mais la partie complémentaire peut être prise en charge par votre mutuelle.



■ Déclaration en maladie professionnelle

La reconnaissance en **maladie professionnelle** permet de **percevoir une rente ou un capital**, un éventuel reclassement professionnel et des **indemnités majorées** en cas de licenciement. N'est abordée ici que la démarche pour des salariés du régime général. C'est à vous d'effectuer les démarches administratives de déclaration auprès de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Votre dossier doit comprendre au minimum ces deux documents :

Déclaration de maladie professionnelle (formulaire imprimé CERFA téléchargeable en ligne ou disponible dans les caisses primaires).

Certificat Médical Initial (CMI) rédigé par un médecin (en trois exemplaires) décrivant votre pathologie (mésothéliome...) et l'exposition rapportée par le patient.

Au mieux, pour l'instruction de votre dossier, joignez l'ensemble des éléments (copies) prouvant votre exposition à l'amiante (situations de travail, témoignages, documents confirmant l'exposition...)

L'ensemble doit être envoyé en recommandé avec accusé de réception à la CPAM. L'administration a alors trois mois pour statuer sur votre dossier avec éventuellement un délai supplémentaire de trois mois si la CPAM en a besoin et vous le notifiera par lettre recommandée avec accusé de réception.



CERFA Déclaration de maladie professionnelle :

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S6100.pdf

■ Certificat médical initial (CMI)

Vous avez un délai de **deux ans** suite à la rédaction du premier CMI **pour déclarer votre maladie professionnelle** ; au-delà de ce délai, vous perdez vos droits à indemnisation.

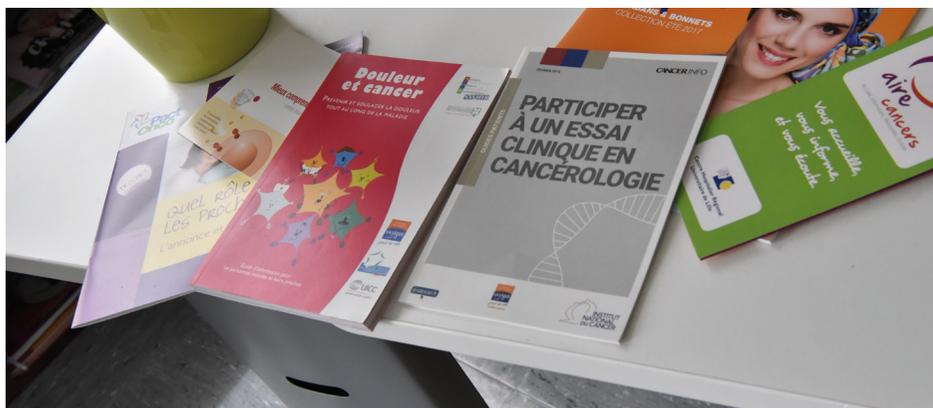
Il existe des imprimés prévus à cet effet : le médecin doit désigner précisément votre maladie ainsi que les séquelles fonctionnelles prévisibles. Il pourra indiquer l'existence d'un lien « possible » ou « probable » entre une exposition professionnelle et le mésothéliome s'il n'utilise pas le modèle CERFA S6909b.

Pour être reconnue et indemnisée, une maladie doit remplir **tous les critères d'un tableau de maladie professionnelle**. Les maladies liées à l'amiante figurent dans les tableaux 30 et 30 bis. Le mésothéliome est dans le tableau 30 à l'alinéa D.

Les critères du tableau 30D sont :

- La désignation de la maladie : « Mésothéliome malin primitif de la plèvre, du péritoine, du péricarde ». Il est préférable qu'un médecin reprenne textuellement les termes du tableau.
- Le délai de prise en charge : 40 ans entre la fin de l'exposition et la survenue de la maladie. Contrairement à d'autres maladies liées à l'amiante, aucune durée minimum d'exposition n'est exigée pour le mésothéliome.
- La liste des travaux ayant exposé le patient à l'amiante : pour toutes les maladies du tableau 30 D cette liste n'est qu'indicative. Des travaux ne figurant pas dans cette liste peuvent être pris en compte. Il faut seulement démontrer qu'il y a eu exposition.

Pour les cas où le délai de prise en charge n'est pas respecté (c'est-à-dire s'il dépasse 40 ans), il est possible de faire examiner sa demande par le Comité Régional de Reconnaissance des Maladies Professionnelles (CRRMP) (dans le cadre de l'alinéa 3 de l'art. L 461 du Code de la Sécurité Sociale). Le Guide officiel des CRRMP précise qu'**aucun argument scientifique ne permet de récuser le lien entre exposition à l'amiante et mésothéliome** si le délai de prise en charge de 40 ans est dépassé. Il indique également que le lien direct entre exposition et mésothéliome doit être considéré comme plausible si des expositions même faibles sont documentées.



En cas de difficulté de la part de votre médecin pour l'établissement du CMI, ou d'incertitude sur l'origine professionnelle de l'exposition, il peut vous adresser en Centre de Référence des Pathologies Professionnelles (coordonnées des centres disponibles sur le site : www.souffrance-et-travail.com/infos-utiles/listes/consultations-pathologies-professionnelles/)

■ Exposition

Du fait du délai long entre la maladie et l'exposition, il peut être difficile de retrouver trace de ces expositions. Il faut surtout cibler les documents d'entreprise, procès-verbaux de CHSCT (Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail) ou de CE (Comité d'Entreprise).

Les **associations de patients** peuvent vous aider à retrouver des documents, des témoignages et à préparer votre dossier.

■ Taux d'IPP

Après reconnaissance en maladie professionnelle, lorsque votre état de santé sera stable malgré les soins apportés, le médecin conseil de la CPAM va fixer un taux d'Incapacité Partielle Permanente (IPP). Ce taux **évalue vos séquelles fonctionnelles** et sert de base pour le calcul de la rente. Dans le cadre du mésothéliome, ce taux est habituellement fixé à 100%, alors que pour les plaques pleurales ou l'asbestose, ce taux est fonction du handicap engendré. Pour le mésothéliome, la rente correspond à votre salaire de référence.

■ En cas de décès

La Sécurité sociale indemnise les préjudices du conjoint, concubin ou pacsé ainsi que ceux des enfants de moins de 20 ans (et dans certains cas des parents) par le versement d'une rente à condition que **le décès soit en rapport avec la maladie ayant été reconnue** comme professionnelle. Les ayants droit du patient décédé doivent alors envoyer à la CPAM un certificat médical indiquant que le mésothéliome est bien la cause du décès.

Si la demande de déclaration en maladie professionnelle n'a pas été effectuée du vivant du patient, les ayants-droits ont la possibilité de l'effectuer après le décès.

■ Autres régimes de sécurité sociale

Il existe un tableau similaire pour les salariés du régime agricole (tableau 47-D consultables sur le site de l'INRS). Les procédures de déclaration en maladie professionnelle sont disponibles sur le site de la MSA

(<http://www.msa.fr/lfr/sst/reconnaissance-maladies-professionnelles-agriculture>).



Pour d'autres régimes spéciaux, les procédures sont différentes. Si vous êtes dans ce cas, rapprochez-vous des associations de patients et/ou des Centres de Référence des Pathologies Professionnelles pouvant vous aider dans vos démarches.

www.inrs.fr

■ FIVA

Le FIVA (Fonds d'Indemnisation des Victimes de l'Amiante) a été créé en 2000. Il indemnise toutes les victimes de l'amiante contaminées en France de tous leurs préjudices que la maladie soit d'origine professionnelle ou non. Pour le FIVA, le diagnostic de mésothéliome, maladie spécifique de l'amiante, vaut preuve d'exposition.

Si l'origine professionnelle de la maladie est reconnue, le FIVA complète – s'il y a lieu – l'indemnisation accordée par la CPAM pour l'incapacité fonctionnelle (en fonction de son propre barème). Il indemnise aussi les préjudices que la CPAM ne couvre pas pour une maladie professionnelle : incapacité, souffrances physiques et morales, perte de qualité de vie, préjudice esthétique...

Si la maladie est d'origine environnementale, le FIVA indemnise seul l'ensemble des préjudices.

En cas de décès, le FIVA indemnise les ayants droit (conjoint, concubin ou pacsés, parents, frères et sœurs, enfants et petits enfants) de leurs préjudices personnels (souffrance morale, préjudice économique). Si la victime n'a pas été indemnisée de son vivant, le FIVA verse à ses héritiers ce qu'elle aurait dû toucher (action successorale).

Le FIVA a 6 mois pour faire une offre, qui peut être acceptée ou contestée. Le délai de prescription est de 10 ans.



Le site Internet du Fiva donne des explications très claires. Les formulaires et barèmes sont téléchargeables et imprimables.

Pour plus d'information, rendez-vous sur le site : <http://www.fiva.fr/procedure.php>

NB : Le Code de la Sécurité sociale permet au patient qui le souhaite ou à ses ayants droits d'engager une action en justice pour faire reconnaître la « faute inexcusable de l'employeur » à l'aide de documents et de témoignages. En cas de succès, cette action permet d'obtenir une majoration de la rente Sécurité sociale au taux maximum (s'il n'est déjà pas à 100%) et l'indemnisation des préjudices autres que l'incapacité. Cette démarche importante est malheureusement souvent très longue...

Si un demandeur a accepté l'offre du FIVA, ce dernier peut engager lui-même cette procédure, afin de mettre les sommes qu'il a versées au demandeur à la charge de l'employeur fautif. En cas de succès du FIVA, la rente Sécurité sociale du demandeur est portée au taux maximum.





Pour en savoir plus et liens utiles

MESOCLIN	70
MESOPATH et MESOBANK	71
Association de patients (Nationales et Régionales)	71
Ligue contre le cancer	73
Médecine du Travail	73
Agence Nationale de Santé Publique (ANSM)	74
Institut national du Cancer (INCa)	75
Glossaire	76
Remerciements	82
Sources, Pour aller plus loin	83

Pour en savoir plus et liens utiles

■ MESOCLIN

Il s'agit du réseau national des centres experts cliniques pour la prise en charge du mésothéliome pleural malin (MPM) créé en 2012 à l'initiative de l'institut national contre le cancer. Ses principales missions sont :

- La diffusion des bonnes pratiques pour la prise en charge du MPM pour les professionnels de santé : recommandations.
- Organiser un maillage territorial permettant le recours aux avis d'experts plus facilement : réunions de concertation pluridisciplinaire dédiées au MPM (RCP MESOCLIN régionales et nationale), centres experts de prise en charge du MPM...
- Faciliter l'accès aux nouveautés diagnostiques et thérapeutiques sur tout le territoire, et la mise en place d'études et d'essais cliniques
- Contribuer aux travaux de l'Institut de Veille Sanitaire* dans le cadre de la déclaration obligatoire du MPM et améliorer la connaissance des risques environnementaux de ce cancer

D'une manière générale, le réseau MESOCLIN a pour but de favoriser la recherche dans le mésothéliome pleural avec tous ses partenaires.



<http://mesoclin.chru-lille.fr/>

■ MESOPATH et MESOBANK

Dès 1980 est créé un réseau d'experts pathologistes répartis sur toute la France afin d'améliorer considérablement le diagnostic en uniformisant les pratiques anatomopathologiques et les procédures de prélèvement. L'ensemble des diagnostics suspectés de mésothéliome en France sont confrontés à l'avis d'un expert pathologiste afin de confirmer ou non le diagnostic. Les images ± les tissus prélevés disponibles de votre tumeur sont ainsi confiés à un panel d'experts pathologistes spécialistes du mésothéliome pour valider définitivement le diagnostic, élément crucial pour le traitement de la maladie et pour la réparation du cancer (FIVA, Maladie Professionnelle).

Ce réseau est devenu international en 2009 afin d'améliorer les diagnostics de mésothéliome. Il a été, dans ce contexte, créé une tumorothèque nationale (lieu où sont conservés des prélèvements de mésothéliome), appelée MESOBANK, afin de poursuivre la recherche fondamentale et comprendre les mécanismes tumoraux.

■ Associations de patients (nationales et régionales)

Il existe plusieurs associations de patients qui peuvent apporter une aide et un soutien aux personnes atteintes de mésothéliome et leurs aidants, notamment en matière de démarches administratives. Vous trouverez ci-dessous une liste non exhaustive d'associations agissant au plan national. D'autres associations locales ou régionales peuvent également vous accompagner : n'hésitez pas à interroger votre médecin référent à ce sujet.

L'ANDEVA (Association Nationale de Défense des Victimes de l'Amiante) est une association créée en 1996 et regroupe des victimes, des familles, des syndicalistes, des mutualistes, des personnes concernées par l'amiante. Ses buts sont :

- Promouvoir l'entraide et la solidarité entre les victimes de l'amiante, les regrouper pour défendre leurs intérêts,
- Aider à la reconnaissance de toutes les maladies liées à l'amiante (déclaration, recherche des expositions, aide juridique),

- Obtenir une indemnisation équitable pour toutes les victimes de l'amiante (travailleurs salariés, travailleurs non-salariés, victimes environnementales) ainsi que pour les ayants droit des victimes décédées,
- Aider les personnes qui engagent des actions en justice pour obtenir réparation de leurs préjudices et sanctionner les responsables de la catastrophe,
- Améliorer les conditions d'accès à la Cessation Anticipée d'Activité,
- Obtenir un suivi médical de qualité pendant et après l'activité professionnelle,
- Informer toutes les personnes susceptibles d'être exposées au risque amiante, les aider à se protéger et à se défendre, améliorer la prévention pour éviter de nouvelles victimes,
- Agir collectivement et représenter les victimes auprès des caisses primaires, du Fonds d'indemnisation des Victimes de l'Amiante, des institutions médicales et des pouvoirs publics,
- Imposer des réformes profondes en matière d'indemnisation des maladies, de médecine du travail et de prévention des risques professionnels.

Pour obtenir de l'aide dans vos démarches administratives, un soutien dans votre projet de soins, ou tout simplement pour échanger sur votre vécu de la maladie, ils sont disponibles soit sur leur permanence téléphonique (01 49 57 90 95) soit par mail (contact@andeva.fr) soit sur rendez-vous dans leurs locaux, à VINCENNES.



Andeva

www.andeva.fr

■ L'AVA

Association Nationale des Victimes de l'Amiante et autres Polluants.



■ La FNATH

Association des Accidentés de la vie, qui s'occupe des victimes de maladies professionnelles en général et des victimes de l'amiante en particulier.

■ Le Comité Anti-Amiante Jussieu

Particulièrement compétent pour les victimes relevant de la fonction publique.

■ La CAVAM



Coordination des Associations
de Victimes de l'Amiante
et des maladies professionnelles

Coordination des Associations des Victimes de l'Amiante et des Maladies Professionnelles qui s'inscrit plus dans l'optique syndicale.

■ Ligue contre le cancer

Proche des attentes du public, elle offre des structures d'information et de coordination dans chaque région de France. Elle a 4 missions communes aux 103 comités et sont appelées missions sociales. Elles sont présentées comme suit :

- Chercher pour guérir
- Prévenir pour protéger
- Accompagner pour aider
- Mobiliser la société



Chaque centre présente sur son site internet des actualités locales en lien avec le cancer en général.

■ Médecine du Travail

Chaque entreprise doit disposer d'un service de Médecine du Travail. Ce service peut lui être propre (entreprise de plus de 500 salariés) ou partagé avec d'autres entreprises. L'employeur fournit chaque année au Médecin du Travail un document unique d'évaluation des risques professionnels référençant l'ensemble des toxiques auxquels vous pourriez être exposé.

Dans le cadre de l'exposition à l'amiante, l'employeur doit établir et

vous remettre dès votre départ de l'entreprise (retraite ou changement d'entreprise) soit une attestation d'exposition pour les expositions professionnelles antérieures au 01/02/2012, soit une fiche de prévention des expositions pour les expositions professionnelles postérieures au 01/02/2012. Elle est établie par l'employeur et indique les conditions, la période pendant laquelle vous avez été exposé(e) et les moyens de prévention mis en place. Le médecin peut apporter les précisions qu'il souhaite (résultats de prélèvements atmosphériques, équipement de protection collectif ou individuel ...) et le salarié peut dire s'il est d'accord ou pas avec le contenu de la fiche de prévention des expositions.

Le médecin du travail a une mission de prévention et assure votre suivi lié à l'exposition. Il peut débiter avec vous les démarches d'indemnisation en rédigeant le CMI.

Il existe également, pour vos démarches de reconnaissance en maladie professionnelle, des « Centres de Référence des Pathologies Professionnelles » non liés à votre entreprise (un par région). Les coordonnées sont disponibles sur le site suivant :



www.cancer-environnement.fr/97-Annuaire-consultations-maladies-professionnelles.ce.aspx

■ Agence Nationale de Santé Publique (ANSP)



Par sa branche, l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), l'ANSP a un rôle important dans la surveillance du Mésothéliome pleural. Depuis 2012, le mésothéliome – comme d'autres maladies (tuberculose...) - est une maladie à déclaration obligatoire par le médecin et/ou le pathologiste auprès de l'InVS (via l'Agence Régionale de Santé) afin de renforcer la surveillance épidémiologique et d'identifier les cas sans exposition professionnelle connue, afin

de mener une enquête sur une exposition environnementale potentielle.

Institut national du Cancer (INCa)

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer. Créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, il est placé sous la tutelle conjointe du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, et du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Sa mission est d'être un accélérateur de progrès, en apportant une vision intégrée de l'ensemble des dimensions sanitaire, scientifique, sociale, économique liées aux pathologies cancéreuses.

Vous trouverez sur leur site internet une section « Patients et proches » avec de nombreuses informations sur comment maintenir une qualité de vie pendant le traitement, comment aider un proche malade et quantité d'autres informations utiles.

<http://www.e-cancer.fr>



Glossaire

Cette section explique les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long de votre prise en charge :

A.

Adjuvant : Traitement administré en plus du traitement de première intention. Exemple : une radiothérapie en complément d'un geste chirurgical. Dans certain cas ce traitement est réalisé avant le traitement de première intention, on parle de traitement néo-adjuvant.

ALD : Affection Longue Durée, maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de 6 mois) et des traitements coûteux ouvrant droit à une prise en charge à 100 %.

Anatomopathologie : spécialité médicale qui consiste à observer et à étudier des organes, des tissus ou des cellules prélevés sur le patient, pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie.

Anémie : baisse des globules rouges au-dessous de seuils variables en fonction du sexe et de l'âge.

Anti angiogénique : traitement visant l'une des composantes du cancer : la création de nouveaux vaisseaux autour de la tumeur

B.

Bénin : en médecine, ce terme s'oppose au terme « malin » ou « cancéreux » sans indication sur la gravité de la pathologie. Par exemple, une fibrose pulmonaire est une maladie « bénigne » mais potentiellement grave

Biomarqueur : caractéristique biologique mesurable liée à la maladie étudiée. Il peut être diagnostique, pronostique ou en lien avec la surveillance. Exemple : les HCG sanguins sont un biomarqueur de la grossesse.

C.

Chambre implantable : petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un petit tuyau, appelé cathéter, glissé dans une veine. Il permet l'injection des traitements et la réalisation de prises de sang.

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...). Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu*.

Circulation lymphatique : vaisseaux naissant dans les différents tissus du corps pour rejoindre les ganglions.

Cytologie : étude des cellules au microscope. Elle est réalisée par un pathologiste*

D.

Décortication : l'action de détacher la plèvre viscérale (accolée sur le poumon).

Douleur neuropathique : douleur liée à une lésion ou une maladie affectant le système somato-sensoriel (nerfs...).

Dysphagie : Difficulté pour avaler avec sensation de blocage.

Dyspnée : trouble de la respiration se traduisant par une difficulté à respirer.

E.

Échographie : examen non invasif réalisé au lit du patient permettant la visualisation, via une sonde à ultrasons posée sur la peau, la plèvre. Lorsqu'un prélèvement doit être réalisé, l'examen se fait sous conditions stériles.

Essai clinique (ou étude clinique, ou encore essai thérapeutique) : étude scientifique réalisée en thérapeutique médicale humaine pour évaluer l'efficacité et la tolérance d'une méthode diagnostique ou d'un traitement.

G.

Ganglions : petits organes arrondis, appartenant au système lymphatique, jouant un rôle fondamental dans le fonctionnement du système immunitaire. Ils permettent de filtrer la lymphe venant des tissus avant de se mélanger au sang veineux. Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules* cancéreuses.

Guérison : lorsqu'il n'y a plus aucun signe d'activité du cancer pendant au moins 5 ans.

H.

Hémorragie : saignement soit extériorisée (plaie cutanée) soit interiorisée (hémothorax*)

Hémothorax : sang dans la cavité pleurale

Histologie : étude des tissus. Une preuve histologique signifie la confirmation de la présence de cellules cancéreuses dans un tissu par l'histologie.

Hôpital de jour : hospitalisation durant au maximum une journée : entrée le matin, sortie l'après-midi.

Hypersensibilité : douleur pour une stimulation normalement ne devant pas être ressentie comme douloureuse

I.

IASLC (International Association for the Study of Lung Cancer) : groupe international d'experts dédié à l'évaluation et l'élaboration de recommandations sur les cancers du poumon et de la plèvre.

iMig (International Mesothelioma Interest Group) : groupe international et indépendant de scientifiques (médecins, chirurgiens, chercheurs...) qui tra-

vailent pour comprendre, traiter et prévenir le mésothéliome. Site internet : imig.org

Immunosuppression : c'est la suppression de l'activité des cellules immunitaires.

Immunothérapie : traitement médicamenteux permettant de restaurer une défense contre le cancer.

Incidence : nombre de nouveaux cas par an. Le pic d'incidence correspond à l'année où le plus grand nombre de mésothéliomes sera diagnostiqué.

Inflammation : réaction de défense immunitaire stéréotypée du corps à une agression externe (infection, trauma, brûlure, allergie, etc) ou interne (cellules cancéreuses). Elle peut concerner l'ensemble des tissus.

L.

Leucopénie : baisse des globules blancs (globules qui servent à la défense de l'organisme)

M.

Médiastin : région située entre les deux poumons contenant le cœur, les gros vaisseaux (aorte, artères pulmonaires), la trachée et les ganglions drainant le thorax.

Mélanome uvéal : cancer rare de l'œil.

MESOCLIN : regroupement d'experts au niveau national dans la prise en charge du mésothéliome pleural malin (confer « Pour en savoir plus et liens utiles »)

MESOPATH : Réseau d'experts national en charge des diagnostics anatomopathologiques* des mésothéliomes

Mésothéliale : se dit d'une cellule appartenant au mésothélium. Il s'agit d'un type de tissu particulier tapissant les cavités internes de l'organisme : la cage thoracique, l'abdomen. Il recouvre la plupart des organes internes de l'organisme.

Métastase : développement à distance de la tumeur principale de tumeur(s) secondaire(s) cancéreuse(s). Exemple : métastase ganglionnaire*, métastase cérébrale.

Mucite : inflammation d'une muqueuse. En général, il s'agit soit de l'inflammation de la muqueuse buccale ou digestive.

Mutation génétique : modification rare, accidentelle ou provoquée, de l'information génétique (séquence d'ADN ou d'ARN) dans

le génome.

N.

Neutropénie : baisse d'une partie des globules blancs appelés « polynucléaires neutrophiles ». Ils servent à la défense de l'organisme, notamment contre les infections bactériennes.

Nociception : ensemble des phénomènes permettant l'intégration au niveau du système nerveux central (moelle épinière et cerveau) d'un stimulus douloureux via l'activation des nocicepteurs (récepteurs à la douleur) cutanés, musculaires et articulaires.

O.

Oncologue : médecin dont la spécialité est le traitement des cancers

Organe : ensemble de tissus* spécifiques capable de remplir une (ou plusieurs) fonction déterminée. Exemple : le Cœur.

P.

Pariétal : qui concerne la paroi, opposé à viscéral.

Pathologiste ou anatomo-pathologiste : Médecin spécialisé dans l'étude des cellules et des tissus. Lui seul peut dire avec certitude la nature cancéreuse ou non d'un tissu. En plus de l'examen microscopique, il s'aide de colorations particulières afin de préciser le diagnostic.

Péricarde : ce sont les 2 feuillets qui enveloppent le cœur.

Péritoine : membrane formée de 2 couches pouvant se déplacer l'une sur l'autre. Le feuillet pariétal recouvre la paroi interne de l'abdomen, le feuillet viscéral couvre la face externe des organes de l'abdomen.

Plèvre : enveloppe entourant chacun des poumons. Elle est divisée en deux feuillets appelés plèvre viscérale et plèvre pariétale. Ces feuillets sont au contact et coulissent l'un contre l'autre.

Pleurectomie : ablation d'une partie ou de la totalité de la plèvre pariétale (feuillet externe accolé à la paroi thoracique)

Pleurésie ou épanchement pleural : mise en évidence de liquide entre les deux feuillets pleuraux.

Pneumothorax : irruption d'air dans la plèvre. Cette entrée peut

être réalisée via la peau ou en perçant le poumon du même côté.

Polynucléaires neutrophiles : il existe plusieurs types de globules blancs permettant de lutter contre plusieurs types d'infections. Les polynucléaires neutrophiles (PNN) luttent contre les infections bactériennes.

R.

Rémission : lorsque le cancer se stabilise ou diminue en taille et en symptômes. On parle de rémission complète lorsqu'il n'y a plus de signes du cancer.

S.

Sédation : le fait d'endormir une personne par un moyen médicamenteux. Elle peut être légère, le sujet est facilement réveillable (son, stimulation tactile) ou profonde, il s'agit alors d'une anesthésie générale.

Symphyse pleurale : le fait d'accoler de manière prolongée les deux feuillets de la plèvre par une inflammation créée soit lors d'une chirurgie soit lors d'une thoracoscopie médicale.

Système immunitaire : l'ensemble des cellules du corps luttant contre les infections et détruisant les cellules cancéreuses.

T.

Thérapie cellulaire : médicaments comprenant des cellules humaines permettant de réparer des tissus lésés ou de combattre le cancer.

Thérapie ciblée : médicaments qui ciblent spécifiquement une protéine ou un mécanisme impliqué dans le développement de la tumeur. Elle a souvent un rôle inhibiteur.

Tissus : ensemble de cellules* semblables et de même origine, regroupées en amas, réseau ou faisceau (fibre).

Tumeur : développement d'un tissu* nouvellement formé au sein d'un tissu normal. Ne préjuge pas du caractère bénin ou cancéreux.

Remerciements :

Nous remercions tout particulièrement les personnes ayant participé à la réalisation de ce guide : les Professeurs Françoise Le Pimpec-Barthes (HEGP Paris) et Jacques Margery (HIA Percy) (co-coordonnateurs nationaux du réseau Mesoclin avec le Pr Arnaud Scherpereel), le Dr HULO (médecin du travail, CHU de Lille), l'ensemble des associations de patients, et la délégation communication du CHU Lille. Nous remercions également la Ligue contre le cancer et l'INCA pour leur soutien au réseau Mésoclin, sans qui ce guide n'aurait pu voir le jour.

Nous espérons par ce travail répondre à une exigence dictée par le code de déontologie médicale : **informer et accompagner le patient.**

Sources, Pour aller plus loin :

- Mésothéliome Pleural Malin, Référentiel en oncologie Auvergne-Rhône-Alpes, 11^{ème} édition mise à jour 2016
- Guide du parcours de soins, Mésothéliome pleural malin, Juillet 2013 HAS
- Les traitements des cancers du poumon, Cancer Info, avril 2010.
- Guide pratique : Faire reconnaître une maladie professionnelle due à l'amiante dans le régime général de la Sécurité Sociale, janvier 2014, ARDEVA.
- UNDERSTANDING MESOTHELIOMA, Macmillan Cancer Support, 8th édition, avril 2015.

■ Sites internet utiles :

CERFA Déclaration de maladie professionnelle :

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S6100.pdf

Associations de patients :

ANDEVA : www.andeva.fr

Organisation de santé :

Institut National contre le cancer : <http://www.e-cancer.fr>

MESOCLIN : <http://mesoclin.chru-lille.fr/>

Agence National de Sécurité du Médicament : <http://ansm.sante.fr/>

Institut National de veille sanitaire : <http://invs.santepubliquefrance.fr/>







www.mesoclin.chru-lille.fr