

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du cancer du rein

Novembre 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer du rein, son traitement et son 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.

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, partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

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

Les reins ont pour fonction de filtrer le sang en continu, pour en éliminer les déchets par les urines. Un cancer du rein est une maladie des cellules de cet organe. Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une tumeur maligne. Avec le temps, et si aucun traitement n'est effectué, la tumeur se développe et s'étend vers des tissus ou organes voisins. Des cellules cancéreuses peuvent s'en détacher et migrer vers d'autres tissus ou organes où elles forment de nouvelles tumeurs, appelées métastases.

Le cancer du rein représente 3 % des cancers de l'adulte, avec environ 10 000 nouveaux cas estimés en France en 2010. Il est découvert en moyenne à l'âge de 65 ans et est deux fois plus fréquent chez l'homme.

Les principaux facteurs qui favorisent ce cancer sont le fait d'être sous dialyse* depuis plus de 3 ans, l'obésité et la consommation de tabac. Un à 2 % des cancers du rein sont des formes familiales héréditaires (la plus fréquente est la maladie de von Hippel-Lindau).

La chirurgie est le traitement de référence du cancer du rein qui est généralement résistant aux chimiothérapies habituelles et à la radiothérapie. Le développement des thérapies ciblées* a apporté des possibilités de traitement pour le cancer du rein métastatique.

* 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* ainsi qu'un scanner* abdominal.

Le diagnostic du cancer est confirmé par l'examen anatomopathologique* de la tumeur enlevée par intervention chirurgicale, ou plus rarement, de tissus prélevés au niveau du rein par biopsie percutanée*.

Selon les besoins, d'autres examens peuvent être prescrits pour évaluer l'extension de la maladie : scanner du thorax, IRM* ou scanner cérébral, imagerie osseuse*, etc. Ils ne sont pas systématiques.

Si besoin, votre dépendance au tabac est évaluée afin de vous aider à arrêter de fumer, ce qui est indispensable.

■ À quoi servent ces examens ?

Ces examens permettent de vous proposer un traitement adapté à votre situation, selon le type de cancer, l'extension de la maladie (son stade), votre état de santé général et les éventuelles contre-indications à certains 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 tient compte de votre avis et doit 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 qui dispose d'une autorisation de traiter les cancers urologiques (liste des établissements autorisés de votre région sur 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 : urologue*, oncologue* médical, oncologue radiothérapeute, pathologiste*, radiologue, anesthésiste, néphrologue*, infirmier, psychologue, assistant social, etc.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien s'informer pour mieux participer

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

Les traitements du cancer du rein

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés ont pour buts :

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

■ Quels sont les traitements disponibles ?

Le traitement varie selon que le cancer du rein est localisé ou qu'il présente des métastases.

Pour un cancer localisé (près de 60 % des cas), le traitement consiste, selon la taille de la tumeur, à enlever une partie du rein (néphrectomie partielle*) ou à enlever tout le rein et parfois les tissus environnants (néphrectomie élargie*). L'intervention chirurgicale peut être réalisée sous coelioscopie* ou par chirurgie classique. D'autres techniques de chirurgie peu invasives sont en cours d'évaluation dans certains établissements de santé : radiofréquence*, cryoablation*.

Si le cancer a développé des métastases, une intervention chirurgicale (néphrectomie) est possible et elle est associée à des thérapies ciblées ou une immunothérapie. Les thérapies ciblées utilisent des médicaments qui agissent sur un des mécanismes par lesquels la tumeur se développe. L'immunothérapie vise à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses par des injections sous-cutanées d'interféron alpha ou d'interleukine 2.

La radiothérapie, qui utilise des rayons pour détruire localement les cellules cancéreuses, peut être proposée pour traiter les métastases cérébrales ou osseuses. Tous les traitements proposés peuvent avoir des effets indésirables* (hypertension artérielle par exemple dans le cas de certaines thérapies ciblées, nécessitant une mesure régulière de la tension). Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

■ Les soins de support

Pour faire face aux conséquences de la maladie et de ses traitements - douleur, fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc., des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés au sein de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivi, en ville ou dans le cadre d'un réseau de santé, par différents professionnels : médecin spécialiste de la douleur, tabacologue*, kinésithérapeute, diététicien, psychologue, assistante sociale, 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. Il est adapté à votre cas.**
- **L'arrêt du tabac est fortement recommandé et peut être réalisé si besoin avec l'aide d'un tabacologue.**
- **Certains traitements peuvent provoquer des effets indésirables. La douleur notamment ne doit pas être minimisée. De nombreuses solutions existent pour la traiter : n'hésitez pas à aborder le sujet avec votre médecin.**
- **Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées p.8).**

Le suivi du cancer du rein après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- ▶ détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs ;
- ▶ détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle rechute ;
- ▶ faciliter si nécessaire votre réinsertion sociale et professionnelle ;
- ▶ vous accompagner si besoin à l'arrêt du tabac.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi dépend du traitement que vous avez reçu et du stade de la maladie au moment du diagnostic.

Il repose sur :

- ▶ un examen clinique régulier, au moins une fois par an pendant 5 ans ;
- ▶ des analyses de sang pour surveiller le fonctionnement de vos reins ;
- ▶ des examens d'imagerie (scanner* ou IRM* de l'abdomen et du thorax).

Si besoins, des examens complémentaires peuvent être prescrits.

Ce suivi dure au moins 5 ans.

Le rythme des visites de suivi et la nature des examens sont adaptés à votre situation.

Votre médecin vous indique également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés.

Les différents médecins participant à cette surveillance (médecin traitant, équipe spécialisée ayant réalisé le traitement) se tiennent mutuellement informés.

* Glossaire en pages 6 et 7.

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

- Il est important de respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.

Glossaire

■ Biopsie percutanée

Prélèvement de fragments de tissu réalisé à travers la peau, guidé par une échographie ou un scanner. Une biopsie percutanée est réalisée sous anesthésie locale. Les fragments de tissu sont ensuite examinés par un pathologiste.

■ Cryoablation

Traitement local qui détruit les cellules cancéreuses par un froid intense. On parle aussi de cryochirurgie ou de cryothérapie.

■ Cœlioscopie

Exploration d'une cavité de l'organisme à l'aide d'un appareil appelé endoscope. Une opération sous cœlioscopie consiste à réaliser trois ou quatre petites incisions pour introduire des instruments chirurgicaux et un endoscope relié à un écran extérieur. Le chirurgien opère en contrôlant ses gestes sur l'écran.

■ Dialyse

Procédé d'épuration du sang chez les personnes dont les reins n'assurent plus ou mal leur rôle.

■ 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.

■ Échographie

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

■ Effet indésirable

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

■ Essai clinique

Étude scientifique menée avec les patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie. Seuls les patients qui 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. Le médecin en charge de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste. 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.

■ Imagerie osseuse

Examen qui permet d'obtenir des images des os ou du squelette entier par différentes techniques d'imagerie : radiographie, scintigraphie, IRM, scanner.

■ IRM (imagerie par résonance magnétique)

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

■ Néphrectomie élargie

Intervention chirurgicale consistant à enlever tout le rein et parfois les tissus environnants.

■ Néphrectomie partielle

Intervention chirurgicale consistant à enlever une partie du rein.

■ Néphrologue

Médecin spécialiste des maladies des reins.

Glossaire (suite)

■ Oncologue

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

■ Pathologiste

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

■ 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.

■ Programme personnalisé de soins (PPS)

Document décrivant le ou les traitements à réaliser, leurs dates et lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

■ Protocole de soins

Formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe.

Voir le guide de l'Assurance maladie : « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

■ Radiofréquence

Traitement local des tumeurs par la chaleur provoquée par un courant électromagnétique proche de celui des fours à micro-ondes.

■ 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

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

■ Scanner

Examen qui permet d'obtenir des images en coupes du corps 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 tomographie, abrégée en TDM.

■ Tabacologue

Médecin ou psychologue formé à la prise en charge de la dépendance au tabac.

■ Thérapie ciblée

Traitement à l'aide de médicaments qui, selon leur cible, visent à freiner ou à bloquer la croissance de la cellule cancéreuse, en l'affaissant, en provoquant sa mort, en dirigeant le système immunitaire contre elle ou en l'incitant à redevenir normale.

■ Urologue

Médecin spécialiste des problèmes urinaires et génitaux chez l'homme, et des problèmes urinaires chez la femme, en particulier du diagnostic, du traitement et de la surveillance des cancers urologiques : cancer du rein, de la vessie, de la prostate, des testicules, etc.

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

■ **Auprès de la plate-forme Cancer info de l'Institut National du Cancer**

Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers.
Cancer info : www.e-cancer.fr/cancer-info

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

www.ameli.fr ; www.le-rsi.fr ; www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie :
.....

■ **Auprès des associations de patients**

Ligue nationale contre le cancer

Présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux, la Ligue accompagne, aide et soutient les malades et leurs proches.
14, rue Corvisart
75013 Paris
N° d'appel : 0 810 111 101
(prix d'un appel local)
www.ligue-cancer.net

■ **Numéros utiles**

Cancer info

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.
N° d'appel : 0 810 810 821
(prix d'un appel local)

Droit des malades info

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0 810 515 151
(prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

Santé info droits

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundis, mercredis et vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et jeudis.
N° d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable)
www.droitsdesmalades.fr
www.leciss.org/sante-info-droits.html

AIDEA

Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité.
N° d'appel : 0 810 111 101
(prix d'un appel local)
www.aidea-ligue.net

Vivre Avec

Accompagnement pour faciliter l'accès à l'assurance de prêts, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h 00 et le samedi de 8 h 30 à 13 h.
N° d'appel : 0 821 218 008
(0,12 € TTC/min).
www.vivreavec.org

Tabac info service

Information et aide à l'arrêt du tabac, du lundi au samedi de 9 h à 20 h.
N° d'appel : 39 89 (0,15 €/min)
www.tabac-info-service.fr