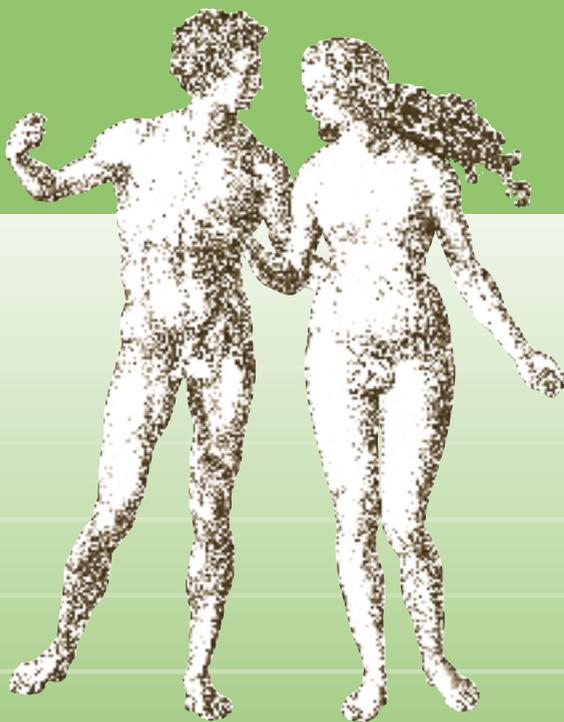




ligue contre le cancer

# Les sarcomes osseux

Un guide de la Ligue  
contre le cancer



# Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 70 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales et régionales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

## Impressum

### Éditrice

Ligue suisse contre le cancer  
Effingerstrasse 40, case postale  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
[www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch)

### Traduction de l'allemand

Evelyne Carrel

### Révision

Jacques-Olivier Pidoux, Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Direction du projet et rédaction du texte original allemand

Silvia Mangada, ancienne spécialiste Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Conseils scientifiques

Prof. Dr méd. Beata Bode-Lesniewska, responsable du Service de cytopathologie et directrice adjointe de l'Institut de pathologie Enge à Zurich, pathologiste de référence du SwissSarcoma-Network

Dr sc. nat. Sander Botter, président de Swiss Sarcoma, Zurich

Prof. Dr méd. et Dr sc. nat. Bruno Fuchs, médecin-chef du Service de chirurgie des sarcomes, président du SwissSarcomaNetwork, Hôpitaux cantonaux de Winterthour et de Lucerne, Hôpital universitaire de Zurich

Sabine V. Kaufmann, MScN, infirmière de pratique avancée (APN) et coach de patients au Centre des sarcomes de l'Hôpital de l'Île, Berne  
Dr méd. Attila Kollár, médecin hospitalier spécialiste en oncologie médicale et directeur adjoint du Centre des sarcomes de l'Hôpital de l'Île, Berne

### Couverture

Adam et Ève, d'après Albrecht Dürer

### Illustrations

p. 8: Frank Geisler, illustrateur scientifique, Berlin  
p. 10: Oliver Blank, spécialiste Graphisme et mise en page, Ligue suisse contre le cancer

### Photos

pp. 4, 46: shutterstock  
pp. 24, 34, 52: AdobeStock

### Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Wyssachen

### Impression

VVA (Schweiz) GmbH, Widnau

**Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.**

© 2022, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 1<sup>re</sup> édition

# Sommaire

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Qu'est-ce que le cancer ?</b>               | <b>6</b>  |
| <b>Les sarcomes osseux</b>                     | <b>9</b>  |
| <b>Examens et diagnostic</b>                   | <b>18</b> |
| <b>Les options thérapeutiques</b>              | <b>26</b> |
| <b>Le planification du traitement</b>          | <b>36</b> |
| <b>Prise en charge des frais de traitement</b> | <b>42</b> |
| <b>Faire face aux effets indésirables</b>      | <b>45</b> |
| <b>Traitements additionnels</b>                | <b>47</b> |
| <b>Le retour à la vie quotidienne</b>          | <b>50</b> |
| <b>Le suivi médical</b>                        | <b>53</b> |
| <b>Où trouver conseils et informations ?</b>   | <b>54</b> |



# Chère lectrice, cher lecteur,

Cette brochure apporte des réponses aux questions suivantes :

- Quels sont les types de sarcomes osseux les plus fréquents ?
- Quels troubles un sarcome osseux provoque-t-il ?
- Comment les sarcomes osseux sont-ils traités ?
- Que se passe-t-il quand un bout d'os doit être enlevé ?
- Comment remédier aux effets indésirables pendant et après le traitement ?

Les sarcomes osseux sont très rares. La prise en charge dans un centre spécialisé (centre des sarcomes, voir p. 16) est vivement recommandée pour bénéficier de l'expérience des médecins qui y travaillent et qui ont l'habitude de ce type de cancer.

Si quelque chose ne vous paraît pas clair, demandez des explications à l'équipe médicale qui vous suit. N'hésitez pas non plus à faire appel au soutien de vos proches.

Vous pouvez également poser vos questions aux spécialistes du conseil au sein des ligues cantonales ou régionales contre le cancer ou à la Ligne InfoCancer, au 0800 11 88 11 ; vous trouverez les coordonnées nécessaires à la fin de cette brochure.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

*Votre Ligue contre le cancer*

Grâce à vos dons,  
nos brochures sont  
gratuites.

**Faites un don  
avec TWINT:**



Scannez le code QR  
avec l'app TWINT.



Saisir le montant  
et confirmer le don.



Ou en ligne sur [www.liguecancer.ch/dons](http://www.liguecancer.ch/dons).

# Qu'est-ce que le cancer ?

Le terme de cancer recouvre un large éventail de maladies différentes qui ont pour point commun la multiplication incontrôlée de cellules de l'organisme et leur modification pathologique, c'est-à-dire anormale.

On parle souvent de tumeur en relation avec le cancer. Une tumeur est une masse qui se forme à partir d'un tissu à la suite de la prolifération anarchique de cellules. Il faut cependant faire la distinction entre les tumeurs bénignes et les tumeurs malignes ; seules ces dernières sont des cancers.

**Les tumeurs bénignes** croissent en général lentement. Elles compriment le tissu environnant, mais elles ne le détruisent pas. Elles sont clairement délimitées par rapport à celui-ci. En grandissant, elles peuvent provoquer des troubles et des dommages, par exemple en écrasant un nerf ou en obstruant un vaisseau sanguin. Elles doivent alors être traitées.

Certaines tumeurs bénignes peuvent se transformer en tumeurs malignes.

**Les tumeurs malignes** se développent de façon incontrôlée et croissent souvent rapidement. Elles compriment le tissu environnant et le détruisent. Un grand nombre d'entre elles envahissent le tissu sain et l'endommagent. Les cellules qui composent une tumeur maligne sont dites cancéreuses. Elles peuvent se disséminer dans l'organisme en passant dans le sang ou le système lymphatique. Lorsqu'elles s'accumulent dans d'autres parties du corps, elles constituent des foyers cancéreux secondaires : les métastases.

Un cancer est qualifié d'agressif lorsque les cellules cancéreuses se multiplient et forment des métastases rapidement ou lorsqu'il réapparaît après peu de temps (récidive). L'agressivité d'un cancer désigne donc la vitesse à laquelle une tumeur maligne se développe et se propage. Il existe plus de 200 types de cancers différents. En règle générale, un cancer porte le nom de l'organe ou du type de cellules à partir duquel il s'est développé.

## Comment se forme le cancer ?

Les tissus et les organes du corps humain sont composés d'un nombre incalculable de cellules. Chacune de ces cellules renferme des instructions qui lui indiquent comment fonctionner : le matériel génétique.

Ce matériel génétique peut être endommagé sous l'influence de divers facteurs. En principe, les cellules concernées détectent et réparent elles-mêmes ces dégâts ou meurent. Lorsque ce n'est pas le cas, les cellules défectueuses peuvent continuer de se multiplier sans contrôle. Avec le temps, elles finissent par former une tumeur maligne. Ce processus peut prendre plusieurs années.

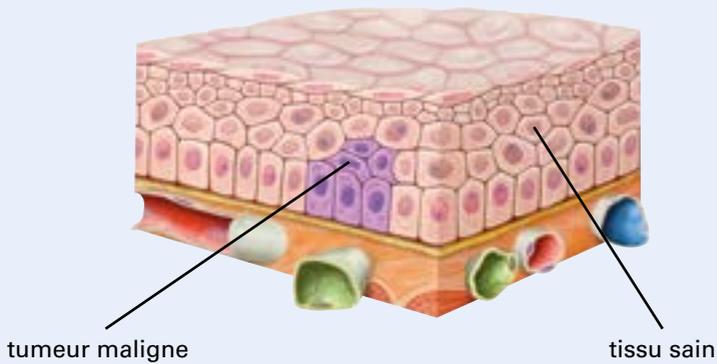
Certains facteurs sont connus pour favoriser l'apparition d'un cancer. Cela ne signifie toutefois pas qu'ils conduisent nécessairement à un cancer. Ils augmentent simplement le risque de développer la maladie (voir « Fréquence, causes possibles et facteurs de risque », p. 14).

Pourquoi telle personne développe-t-elle un cancer et telle autre pas ? Dans bien des cas, cela reste un mystère, même pour les médecins. Il est inutile de culpabiliser : le cancer peut frapper n'importe qui.

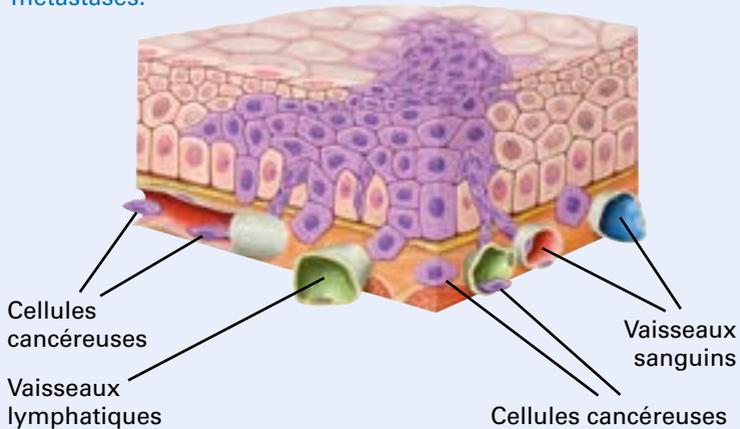
## Comment se forme le cancer ?

Exemple : tumeur maligne de la muqueuse

1. La tumeur commence à croître dans le tissu sain.



2. Elle envahit le tissu voisin. Des cellules cancéreuses pénètrent dans les vaisseaux sanguins (en rouge/bleu) et lymphatiques (en vert) et parviennent ainsi dans d'autres organes, où elles forment des métastases.



# Les sarcomes osseux

## Fonction, structure et composition des os

Le corps humain est composé de plus de 200 os. Ceux-ci assument différentes tâches en fonction de leur emplacement et de leur forme.

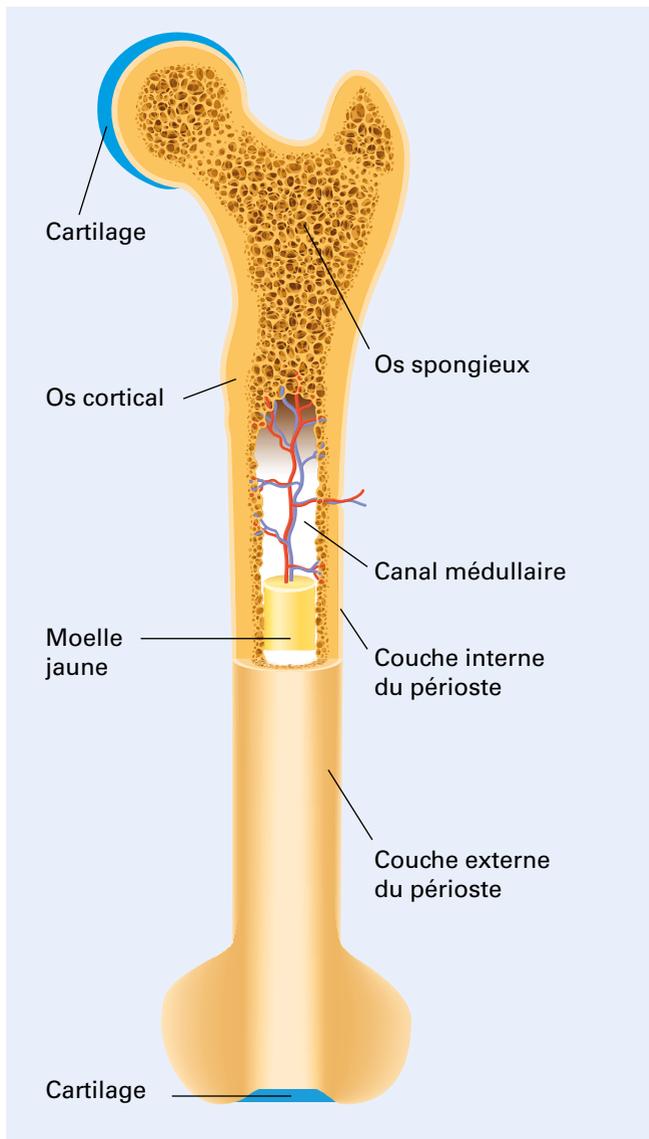
L'ensemble des os constitue le squelette, qui protège les organes internes. En conjonction avec les muscles, les ligaments et les articulations, les os supportent les structures corporelles et permettent le mouvement.

Ils accomplissent encore d'autres missions importantes, comme la fabrication des cellules sanguines et le stockage du calcium et des sels minéraux.

Les os sont classés en trois principaux types sur la base de leur localisation et de leur forme :

- Les os longs comportent une cavité centrale cylindrique remplie de moelle osseuse jaune, le canal médullaire (voir fig. p. 10). Ce sont par exemple les os du bras (radius, humérus) et de la jambe (fémur, péroné).
- Les os courts sont pleins, sans canal médullaire. Ils se composent d'une partie dure et compacte qui entoure un noyau spongieux. On trouve notamment dans cette catégorie les os du poignet (carpe) et de la cheville (tarse) ainsi que les vertèbres.
- Les os plats présentent la même structure interne que les os courts. Ce sont par exemple les côtes, le sternum ou les omoplates.

## Coupe longitudinale d'un os long



## **Le tissu osseux**

L'os se compose principalement d'un tissu riche en calcium. Cette couche externe, de couleur blanchâtre, est dense et dure ; c'est l'os cortical. Elle entoure un tissu plus léger, creusé de petites cavités remplies de moelle osseuse, l'os spongieux ou trabéculaire. La différence de densité entre les diverses parties de l'os lui confère la stabilité, la légèreté et l'élasticité nécessaires.

Le tissu osseux se renouvelle constamment à travers un processus de formation et de destruction de l'os. Ce remodelage osseux est assuré par un réseau de cellules spécifiques : les ostéoblastes fabriquent la substance osseuse, les ostéoclastes la résorbent, alors que les ostéocytes participent à son maintien.

## **La moelle osseuse et le canal médullaire**

Étant donné que le tissu osseux n'a pas la même densité partout, l'intérieur de l'os comporte des cavités plus ou moins grandes remplies de moelle rouge ou jaune.

La moelle osseuse rouge est responsable de la formation et de la maturation des cellules sanguines. La moelle jaune, qui se trouve dans le canal médullaire des os longs, se compose de tissu graisseux.

## **Le périoste et le cartilage**

Les os sont enveloppés d'une gaine, le périoste, qui en recouvre toute la surface, sauf au niveau des articulations, où il fait place à du cartilage. Celui-ci agit comme un coussin absorbant ; il empêche les os de frotter les uns contre les autres. Le périoste est constitué de deux couches, une externe et une interne. Cette dernière sépare la substance osseuse de la moelle osseuse et du canal médullaire.

## **Les vaisseaux sanguins et les nerfs**

Le tissu osseux, le périoste et la moelle osseuse sont traversés par des vaisseaux sanguins et des cellules nerveuses. Les premiers apportent des nutriments et de l'oxygène aux os, alors que les secondes sont responsables de la transmission des signaux et de la communication entre les différentes cellules de l'organisme.

## Les différents types de sarcomes osseux

Les tumeurs qui se forment dans les cellules des os ou du cartilage sont qualifiées de tumeurs osseuses primaires. Elles peuvent être bénignes ou malignes. Lorsqu'elles sont malignes, elles sont appelées sarcomes osseux.

Il ne faut pas confondre les sarcomes osseux avec les métastases osseuses (voir encadré). Cette brochure porte uniquement sur les sarcomes osseux, dont elle détaille l'apparition, le diagnostic et le traitement.

Les sarcomes osseux se classent parmi les cancers rares. En Suisse, on dénombre 70 à 80 nouveaux cas par an, ce qui représente moins de 1% de tous les diagnostics de cancer.

On distingue différents types de sarcomes osseux. Les trois principaux sont, par ordre de fréquence :

- le chondrosarcome ;
- l'ostéosarcome ;
- le sarcome d'Ewing.

Cette brochure se concentre sur ces trois formes de sarcomes des os.

### Les métastases osseuses

Les cancers du poumon, du sein, de la prostate, du rein ou de la thyroïde peuvent former des métastases dans les os. Celles-ci apparaissent lorsque des cellules cancéreuses se détachent de la tumeur d'origine, passent dans les vaisseaux sanguins ou lymphatiques et migrent dans le tissu osseux.

Les métastases osseuses sont donc des tumeurs osseuses secondaires. Leur traitement dépend de la tumeur d'origine, qui siège dans un autre organe.

### **Le chondrosarcome**

Le chondrosarcome se forme à partir du tissu cartilagineux. Il se développe dans l'os ou sur celui-ci. Contrairement à l'ostéosarcome, il ne produit pas de substance osseuse supplémentaire. Il peut apparaître dans toutes les zones où l'on trouve du cartilage. Le plus souvent, il est localisé dans les côtes, les bras, les cuisses et le bassin ainsi que les omoplates.

### **L'ostéosarcome**

L'ostéosarcome résulte de la modification et de la multiplication incontrôlée des cellules impliquées dans la formation des os, les ostéoblastes. En grandissant, la tumeur comprime et détruit l'os et l'articulation. Elle apparaît généralement dans la cuisse, le tibia ou le bras.

### **Le sarcome d'Ewing**

Le sarcome d'Ewing se développe généralement dans les os ou, plus rarement, dans les tissus mous. Il touche principalement le bassin, la jambe, les côtes ainsi que les omoplates et la colonne vertébrale.

### **Le cancer de la moelle osseuse**

Un cancer peut également se développer dans les cellules de la moelle osseuse responsables de la fabrication des globules sanguins. Certaines cellules spécifiques de la moelle osseuse sont concernées aussi bien dans le cas d'un myélome multiple (cancer de la moelle osseuse) que dans celui d'une leucémie (cancer du sang). Des lymphomes, qui surviennent habituellement dans les ganglions lymphatiques, peuvent également se former dans la moelle osseuse.

Vous trouverez de plus amples informations sur les cancers qui touchent la moelle osseuse dans les brochures « Le myélome multiple », « Les leucémies de l'adulte » ainsi que « Les lymphomes hodgkiniens », « Les lymphomes à cellules B » et « Les lymphomes à cellules T ».

## Fréquence, causes possibles et facteurs de risque

### Âge et sexe

Un sarcome osseux peut survenir à tout âge. Selon le type de tumeur, certains groupes d'âge sont davantage touchés que d'autres. La probabilité d'être atteint d'un sarcome osseux est particulièrement élevée chez l'enfant et le jeune adulte, puis à un âge avancé. Les hommes sont un peu plus souvent concernés que les femmes.

- Chondrosarcomes : les personnes touchées ont, dans leur grande majorité, entre 40 et 60 ans au moment du diagnostic.
- Ostéosarcomes : ces sarcomes osseux apparaissent essentiellement entre 10 et 30 ans.
- Sarcome d'Ewing : les personnes concernées ont, en moyenne, entre 10 et 20 ans.

À ce jour, les causes exactes des sarcomes osseux demeurent inconnues. La probabilité de développer la maladie étant particulièrement élevée durant l'enfance et l'adolescence, on suppose que ces cancers sont liés au processus de croissance des os.

Certains facteurs augmentent le risque d'être atteint. Cela ne signifie cependant pas qu'ils entraînent nécessairement un sarcome osseux. L'apparition d'un cancer résulte généralement de la conjonction de plusieurs facteurs et modes de vie.

### Facteurs de risque possibles

- Certaines tumeurs osseuses bénignes (enchondromes, p. ex.)
- Certaines maladies génétiques (syndrome de Li-Fraumeni, rétinoblastome familial, p. ex.)
- Certaines maladies des os (la maladie de Paget, p. ex.)
- Une exposition aux rayons ionisants (radiothérapie antérieure ou examens radiographiques fréquents)

## Symptômes possibles

La nature des symptômes dépend de la taille de la tumeur et de son emplacement.

Les troubles suivants peuvent signaler un sarcome osseux :

- des douleurs dans l'os concerné intermittentes ou continues, sans lien avec une mise en charge, qui surviennent fréquemment la nuit ;
- une zone enflée autour de l'os ;
- une altération de la mobilité des articulations voisines ;
- une fracture spontanée, une fracture après une chute ou une blessure osseuse de moindre gravité. Dans certains cas, l'os devient plus fragile, car la tumeur empêche le renouvellement du tissu osseux ;
- des fourmillements ou un engourdissement lorsque la tumeur appuie sur un nerf ;
- plus rarement, de la fièvre, une perte de poids ou de la fatigue ;
- une sensibilité de l'os à la pression.

Ces troubles n'indiquent pas nécessairement la présence d'un sarcome osseux ; ils peuvent également être liés à une affection moins grave, comme une blessure sportive, des douleurs de croissance ou une inflammation des articulations (arthrite). Il est néanmoins indispensable de consulter un médecin en présence de douleurs osseuses inexplicables ou en cas de doute.

Certaines personnes ne ressentent aucun symptôme pendant longtemps. Le sarcome osseux est alors découvert fortuitement à l'occasion d'examens en vue d'une opération ou d'investigations consécutives à une blessure osseuse.

## Collaboration interdisciplinaire

Le diagnostic et le traitement des sarcomes osseux sont complexes. Comme ces cancers sont rares de surcroît, une collaboration étroite entre des spécialistes de diverses disciplines médicales est indispensable.

### Centres des sarcomes

Quelques hôpitaux suisses ont ouvert des centres spécialisés dans le traitement des sarcomes ou disposent d'une unité dédiée à ce type de cancer. Vous trouverez les adresses sur le site :

[www.sarkom-schweiz.ch](http://www.sarkom-schweiz.ch).

### Réseau suisse des sarcomes

Certains centres des sarcomes ou unités spécialisées se sont regroupés au sein du Réseau suisse des sarcomes. La tenue d'un registre commun permet de rassembler toutes les informations en relation avec les sarcomes osseux et les sar-

comes des tissus mous. Cette collaboration interdisciplinaire vise à améliorer la qualité de la prise en charge.

Les connaissances spécialisées sont mises à la disposition des autres médecins pour éviter des erreurs de diagnostic et de traitement. Vous pouvez consulter les critères de qualité et les objectifs du Réseau suisse des sarcomes sur les sites :

[www.sarcoma.surgery](http://www.sarcoma.surgery) et

[www.swiss-sarcoma.net](http://www.swiss-sarcoma.net).

### Colloque pluridisciplinaire ou sarcoma board

Le *sarcoma board* réunit une fois par semaine des spécialistes de plusieurs disciplines médicales. Les cas de sarcomes osseux ou de sarcomes des tissus mous sont présentés lors de ce colloque avec l'histoire de la maladie et les résultats des examens sont discutés afin de définir la meilleure façon de procéder pour poser un diagnostic précis et établir le plan de traitement.

Le sarcoma board réunit généralement des spécialistes des disciplines suivantes :

- l'orthopédie (traitement des maladies et lésions de l'appareil locomoteur) ;
- la radio-oncologie, la radiothérapie ;
- l'oncologie (traitement médicamenteux des tumeurs, soins de soutien, coordination du traitement, suivi) ;
- la radiologie et la médecine nucléaire (imagerie médicale à des fins diagnostiques et thérapeutiques) ;
- la pathologie (analyse des tissus) ;

• Y participent également les spécialistes de :

- la chirurgie viscérale (traitement des organes touchés dans l'abdomen) ;
- la chirurgie thoracique (traitement chirurgical du poumon et des bronches) ;
- la chirurgie plastique, reconstructive et esthétique (reconstruction des tissus et parties du corps) ;
- la chirurgie de la main ;
- la chirurgie des vaisseaux.

Dans les grands centres des sarcomes, des infirmières et infirmiers de pratique avancée (voir p. 38).

# Examens et diagnostic

En présence de signes qui pourraient indiquer un sarcome osseux, divers examens sont pratiqués. Ils visent à poser un diagnostic précis afin de planifier et proposer le meilleur traitement possible.

Les investigations sont prescrites ou effectuées par votre médecin, idéalement après discussion lors d'un *sarcoma board*.

Les examens décrits ci-après ne sont pas toujours tous réalisés. Une fois tous les résultats connus, le diagnostic vous sera communiqué et le plan de traitement pourra être établi.

Demandez à votre médecin de vous expliquer les différents examens et n'hésitez pas à poser des questions si quelque chose ne vous semble pas clair.

## Premiers examens

### Anamnèse

Votre médecin commence par vous poser des questions sur vos troubles actuels, vos antécédents médicaux et votre mode de vie. Cet entretien détaillé est appelé anamnèse.

### Examen physique

L'anamnèse est suivie de la palpation de la région concernée afin de déceler une tuméfaction ou une sensibilité à la pression ou à la douleur; les ganglions lymphatiques et divers organes sont également examinés pour déterminer s'ils sont enflés ou agrandis. La recherche d'éventuelles atteintes neurologiques complète l'examen.

### Analyses de sang

Une prise de sang est effectuée en vue d'analyser divers paramètres. Certaines valeurs sanguines sont modifiées dans quelques types de sarcomes osseux. Ces écarts par rapport à la normale ne suffisent toutefois pas pour poser un diagnostic; ils indiquent simplement

qu'il pourrait y avoir un sarcome osseux. Il n'existe pas de test sanguin spécifique pour déceler un cancer des os.

### **Examens d'imagerie médicale**

Votre médecin s'appuie sur divers éléments pour choisir les examens d'imagerie qui seront réalisés. Ceux-ci permettent de déterminer la taille et l'emplacement de la tumeur osseuse et d'éventuelles métastases dans d'autres organes. Grâce à certaines de ces méthodes, il est notamment possible de savoir si les cellules cancéreuses ont déjà envahi le tissu environnant (vaisseaux ou nerfs, p.ex.). Quelques-unes sont également utilisées pour contrôler le déroulement du traitement.

#### **La radiographie**

La radiographie, qui utilise des rayons X, est généralement le premier examen d'imagerie réalisé. Elle permet de localiser la tumeur et d'en définir la structure. Elle montre en outre l'ampleur des dommages subis par l'os et permet

de savoir si sa stabilité est compromise et si une nouvelle masse osseuse s'est formée.

Grâce à la radiographie, il est possible par exemple de détecter un ostéosarcome. Dans certains cas, une radiographie du thorax est effectuée pour voir si des métastases se sont formées.

#### **L'imagerie par résonance magnétique (IRM)**

L'IRM produit des images en trois dimensions à l'aide de champs magnétiques et d'ondes radio. Elle fournit davantage d'informations que la radiographie pour déterminer l'emplacement exact et l'extension d'un sarcome osseux. L'IRM met en évidence les éventuelles métastases dans les vaisseaux ou les nerfs voisins ou dans d'autres tissus mous. Elle est aussi indiquée pour visualiser le tissu cartilagineux.

Une IRM de tout le corps permet de mettre en évidence des tumeurs ou des métastases non détectées auparavant.

## Le scanner

Le scanner est une forme particulière d'examen par rayons X qui génère des images en coupe des parties du corps. Plusieurs clichés sont réalisés sous différents angles afin d'obtenir une image en deux ou trois dimensions.

Le scanner permet de déterminer la taille, l'emplacement et l'extension de la tumeur, notamment dans des structures complexes comme le bassin ou la colonne vertébrale. Il révèle également d'éventuelles métastases dans les ganglions lymphatiques environnants ou dans d'autres organes. Par ailleurs, les images du scanner peuvent être utilisées pour imprimer des modèles en trois dimensions en vue de planifier une opération en détail.

## La TEP et la TEP/TDM

La tomographie par émission de positons (TEP) met en évidence une augmentation de l'activité métabolique dans le corps ; elle nécessite l'administration d'une substance (le traceur) marquée par un atome radioactif.

Les cellules cancéreuses croissent rapidement et ont besoin d'une grande quantité d'énergie sous forme de sucre. En général, elles ont donc un métabolisme plus actif que les cellules saines.

La TEP permet de détecter les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps. Elle est souvent associée à un scanner pour cela. La TEP/TDM fournit une image plus détaillée, car elle permet de visualiser aussi bien les structures anatomiques (scanner) que l'activité métabolique (TEP).

## La scintigraphie osseuse

Cet examen consiste à injecter un produit faiblement radioactif qui va se fixer sur le squelette et mettre en évidence l'activité métabolique des os. Les modifications du métabolisme osseux peuvent être décelées avant que l'os ne change d'aspect. La scintigraphie osseuse peut par conséquent permettre de détecter un sarcome osseux plus tôt que d'autres techniques d'imagerie médicale.

## Examens complémentaires

### La biopsie

La biopsie, c'est-à-dire le prélèvement d'un fragment de tissu dans la tumeur osseuse, est généralement ambulatoire. Elle est effectuée sous guidage échographique ou tomodensitométrie. L'échantillon de tissu est extrait au moyen d'une aiguille spécifique (biopsie à l'aiguille) après anesthésie locale du site de prélèvement. Dans de rares cas, une biopsie chirurgicale (sous anesthésie générale) peut être nécessaire.

Le fragment de tissu est ensuite soumis à un examen anatomo-pathologique afin de voir si les cellules qu'il contient sont bénignes ou malignes. Lorsque les cellules sont cancéreuses, il est possible de déterminer si elles se sont formées dans l'os (sarcome osseux) ou si elles ont leur origine dans un autre organe (métastase osseuse).

Les sarcomes osseux étant rares, l'examen de tissu devrait impérativement être réalisé par un ou une spécialiste au bénéfice d'une grande expérience dans ce domaine. Parfois, l'analyse du tissu ne

### Bon à savoir sur la biopsie

La biopsie devrait si possible toujours être réalisée par des spécialistes expérimentés après discussion du cas dans le cadre du *sarcoma board* (voir pp. 16 et 17). L'équipe médicale qui procédera par la suite à l'ablation chirurgicale de la tumeur est associée au processus pour établir le trajet de la biopsie.

Lors de l'opération, elle devra en effet enlever le sarcome osseux avec le tissu qui entoure le site de prélèvement. Il s'agit d'éviter la dissémination d'éventuelles cellules cancéreuses résiduelles dans le tissu voisin et, par là même, de diminuer le risque de récurrence (réapparition de la maladie).

permet pas de conclusions claires ; une nouvelle biopsie doit alors être effectuée. L'examen de tissu fournit des informations importantes pour poser le diagnostic.

Lorsque le médecin suspecte un sarcome d'Ewing, l'examen est complété par d'autres analyses, car les cellules de ce type de sarcome présentent des modifications génétiques caractéristiques.

## L'établissement du diagnostic

Il existe une multitude de types de sarcomes osseux. La prise en charge varie d'un sarcome à l'autre, de sorte qu'un diagnostic précis est indispensable pour planifier et réaliser correctement les traitements. L'examen anatomopathologique, de même que la présentation et la discussion du cas lors du *sarcoma board*, jouent un rôle déterminant dans ce processus.

L'analyse du tissu implique des tests complexes en plusieurs étapes. Il peut par conséquent s'écouler quelques jours avant que les résultats soient connus et que le diagnostic puisse être établi.

Si cette attente vous pèse, n'hésitez pas à en parler à quelqu'un et prenez par exemple contact avec l'infirmier ou l'infirmière de pratique avancée qui vous suit à l'hôpital, avec la Ligne InfoCancer ou avec votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer (voir pp. 62 et 63).

## Les stades de la maladie

Les résultats des divers examens permettent également de déterminer le stade de la maladie, c'est-à-dire d'évaluer l'extension du sarcome osseux. On parle de classification ou de stades de la maladie.

### Le bilan d'extension local

Le stade apporte une information supplémentaire pour la planification du traitement (voir p. 36). Demandez à votre médecin de vous expliquer à quoi il correspond dans votre cas.

### L'agressivité de la tumeur (grades)

L'examen de tissu permet de savoir dans quelle mesure l'aspect et le comportement des cellules cancéreuses diffèrent de ceux des cellules saines. Plus les différences sont grandes, plus la tumeur est agressive. Les tumeurs agressives croissent plus vite, forment plus rapidement des métastases ou réapparaissent plus tôt (récidive).

Les spécialistes parlent de degré de différenciation ou de grades. Les grades sont souvent utilisés pour caractériser les sarcomes osseux, certains étant plus agressifs que d'autres, comme les ostéosarcomes et les chondrosarcomes. Ils ne sont pas employés pour les sarcomes d'Ewing, qui sont toujours agressifs.

### Le bilan d'extension régionale et à distance

Il vise à constater ou à exclure la présence de foyers cancéreux secondaires (métastases) en examinant par imagerie médicale aussi bien les tissus voisins de la tumeur que les organes éloignés.

Les sarcomes osseux forment fréquemment des métastases dans le poumon, plus rarement dans des parties distantes du même os (skip metastases) ainsi que dans d'autres os et organes. Dans de très rares cas, ils s'étendent aux ganglions lymphatiques environnants.



### Ponction de moelle osseuse lors d'un sarcome d'Ewing

Le sarcome d'Ewing peut former des métastases dans la moelle osseuse. De ce fait, celle-ci est parfois analysée en complément aux méthodes d'imagerie médicale.

La moelle osseuse est souvent ponctionnée dans l'os de la hanche. Elle peut être prélevée de deux façons :

- Avec une seringue : quelques millilitres de liquide sont aspirés dans la moelle osseuse (ponction par aspiration). Cette intervention se fait généralement sous anesthésie locale.

- À l'aide d'une aiguille creuse un peu plus épaisse : un petit échantillon de tissu (environ 2 cm de long) est prélevé dans la moelle osseuse, sous anesthésie locale également.

Les prélèvements sont examinés au microscope afin de déceler d'éventuelles modifications génétiques dans les cellules de la moelle osseuse.

# Les options thérapeutiques

Le traitement des sarcomes osseux est complexe et dépend de divers paramètres. L'équipe médicale établira un plan de traitement adapté à votre cas particulier.

La chirurgie constitue l'étape principale du traitement pour tous les sarcomes osseux. Pour pouvoir garder la maladie sous contrôle, il est nécessaire d'enlever la tumeur dans sa totalité.

Selon le type de sarcome osseux et ses caractéristiques biologiques, vous recevrez une chimiothérapie ou une radiothérapie ou, dans certains cas, une combinaison de ces deux modes de traitement.

## L'opération

L'opération est planifiée de manière individuelle pour chaque malade. L'objectif est toujours d'enlever la tumeur en préservant la capacité de fonctionnement de la région concernée.

### Enlever la tumeur

Les spécialistes parlent d'ablation chirurgicale partielle ou totale ou de résection. Elle consiste à enlever toute la tumeur avec une marge de tissu sain tout autour (marge de résection) pour éviter que des cellules cancéreuses résiduelles ne conduisent à la réapparition de la maladie (récidive).

Après l'opération, la marge de résection est examinée au microscope pour voir si elle contient des cellules cancéreuses. On distingue trois degrés, exprimés par la lettre « R » (pour « résidu tumoral ») suivie d'un chiffre de 0 à 2 :

- R0** La tumeur a pu être enlevée avec une marge de tissu sain (marge de sécurité) ; il n'y a pas de cellules cancéreuses dans la marge de résection.
- R1** Il y a des cellules cancéreuses dans la marge de résection ; elles sont visibles au microscope.
- R2** Le sarcome osseux n'a pas pu être enlevé complètement ; il reste du tissu cancéreux visible à l'œil nu.

Une résection R0 offre les meilleures chances de guérison. La présence de cellules cancéreuses dans la marge de résection (résection R1 ou R2) implique un risque de récurrence plus élevé; dans ces deux cas, une nouvelle résection est pratiquée.

Les sarcomes osseux qui ont déjà formé des métastases sont également opérés, avec une nouvelle résection le cas échéant.

### **Les techniques opératoires**

Il existe différentes méthodes pour opérer un sarcome osseux. La technique est choisie en fonction de la région touchée, ainsi que de la localisation et de la taille du sarcome. L'équipe chirurgicale vous expliquera ce qui est prévu dans votre cas et répondra à vos questions.

### **Opération conservatrice du membre**

Dans la plupart des cas, les sarcomes osseux localisés dans les bras ou les jambes peuvent être opérés sans qu'il soit nécessaire de procéder à une amputation. On

parle d'opération conservatrice du membre. Avec ce type d'opération, la fonction et l'aspect de la zone concernée peuvent être rétablis.

### **La reconstruction**

Le tissu enlevé durant l'opération peut être reconstruit de trois manières:

- Reconstruction biologique avec greffe: le tissu osseux manquant est remplacé par un bout d'os prélevé à un autre endroit du corps (autogreffe) ou provenant d'une banque d'os (allogreffe).
- Reconstruction avec prothèse: le tissu osseux manquant est remplacé artificiellement (implant métallique, p. ex.).
- Combinaison des deux méthodes de reconstruction.

### **Amputation d'un membre**

Le sarcome osseux doit être enlevé dans sa totalité. Selon l'emplacement et la taille de la tumeur, l'équipe chirurgicale devra envisager une amputation et enlever le membre atteint (bras ou jambe) en tout ou en partie.

Les techniques opératoires modernes permettent de «reconnecter» les terminaisons nerveuses après une amputation, de sorte que les douleurs fantômes sont plus rares. En dépit de cela, certaines personnes ressentent des douleurs ou des sensations à l'endroit où le membre a été amputé. Il est possible d'atténuer une partie de ces douleurs grâce à des médicaments ou des thérapies spécifiques. L'équipe qui vous suit pourra vous informer.

Une fois la plaie cicatrisée, le membre ou le segment manquant peuvent être remplacés par une prothèse. Celle-ci est adaptée individuellement en tenant compte des possibilités et des besoins des personnes concernées. Des exercices de réadaptation ciblés (voir enca-

dré «La réadaptation après l'opération», ci-dessous) permettent de préparer le corps au port de la prothèse.

La perte d'une partie du corps peut susciter de l'anxiété et a des répercussions sur divers domaines de l'existence. Elle place la personne concernée face à de nouveaux défis sur le plan physique et psychique, dans sa vie tant privée que professionnelle.

Demandez à l'équipe médicale de vous expliquer ce que vous pouvez faire pour favoriser une réadaptation et un rétablissement optimaux. Les conseillères et conseillers au sein de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer ou d'autres spécialistes (l'APN qui vous suit

### **La réadaptation après l'opération**

La réadaptation vise à rétablir la fonction du membre opéré.

Un plan de traitement est établi individuellement en fonction de la région du corps concernée et de la technique opératoire utilisée. Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans le chapitre «Réadaptation oncologique» (voir p. 47) ainsi que dans la brochure «Réadaptation oncologique».

dans le centre des sarcomes, p. ex.) peuvent vous épauler (voir « Où trouver conseils et informations ? », p. 54).

## Les traitements médicamenteux

### La chimiothérapie

La chimiothérapie est basée sur l'emploi de médicaments qui endommagent les cellules ou en inhibent la croissance, les cytostatiques. Ces médicaments empêchent la division et la prolifération des cellules du sarcome.

Une chimiothérapie peut être administrée à différents moments pour traiter un sarcome osseux :

- avant une opération ;
- après une opération ;
- à un stade avancé de la maladie.

### Déroulement

La chimiothérapie peut être administrée par goutte-à-goutte dans une veine ou sous forme de comprimés (chimiothérapie orale). Contrairement à d'autres traite-

ments dirigés de manière ciblée sur la tumeur, comme la radiothérapie (voir p. 32), les cytostatiques sont distribués dans tout le corps par le biais de la circulation sanguine. En général, plusieurs cytostatiques sont administrés en même temps pour traiter un sarcome osseux.

Une chimiothérapie comporte plusieurs cycles de traitement. Après chaque cycle, une pause permet aux cellules saines de récupérer.

### Effets indésirables possibles

La chimiothérapie endommage malheureusement aussi les cellules saines qui, comme les cellules du sarcome, se divisent rapidement, à savoir notamment :

- les cellules responsables de la pousse des cheveux et des poils (follicules pileux) ;
- les cellules responsables de la formation du sang (moelle osseuse) ;
- les cellules des muqueuses qui se renouvellent rapidement (bouche, estomac, intestin, vagin) ;
- les cellules reproductrices (ovules et spermatozoïdes).

Tous les cytostatiques peuvent entraîner des effets indésirables. La nature de ces effets, leur intensité et le moment où ils apparaissent dépendent du type et de la combinaison de médicaments. La sensibilité individuelle joue également un rôle.

Les effets indésirables les plus fréquents sont :

- l'épuisement, une fatigue chronique ;
- une modification de la formule sanguine, d'où un risque accru de saignements, d'infection ou d'anémie ;
- des nausées et des vomissements, un manque d'appétit ;
- de la diarrhée, une perte de poids ;
- une altération de la vision et de l'audition ;
- la chute des cheveux ;
- des troubles de la sensibilité au niveau des mains et des pieds (engourdissement, fourmillements) ;
- une sécheresse ou une inflammation des muqueuses (bouche, p. ex.) ;
- des modifications cutanées (démangeaisons, éruptions).

Les dégâts involontaires infligés aux cellules saines sont la principale cause des effets secondaires de la chimiothérapie. Toutefois, alors que les cellules cancéreuses meurent, les cellules saines se rétablissent, de sorte que les effets indésirables disparaissent pour la plupart au terme du traitement.

### **Faire face aux effets indésirables**

Demandez à l'équipe médicale à quels effets indésirables vous devez vous attendre et comment vous pouvez y remédier.

Vous trouverez également des conseils pour mieux gérer les effets indésirables à la page 46 ainsi que dans la brochure « Les traitements médicamenteux du cancer », qui aborde les médicaments et les mesures d'accompagnement pour atténuer les effets secondaires de la chimiothérapie.

### **Examens préliminaires**

Avant le début de la chimiothérapie, différents examens sanguins sont réalisés ; le fonctionnement des reins, des poumons, du cœur et des oreilles est également contrôlé.

Ce bilan permet à l'équipe médicale de constater d'éventuels changements et d'évaluer les effets du traitement prescrit sur vos fonctions corporelles.

### **Les thérapies ciblées**

Les substances actives utilisées dans les thérapies ciblées ont pour but de freiner la croissance ou le métabo-

lisme de la tumeur. Contrairement aux cytostatiques classiques, qui s'attaquent aux cellules à division rapide, elles visent certaines caractéristiques spécifiques des cellules cancéreuses. Les médicaments sont généralement administrés sous forme de comprimés, parfois aussi par perfusion ou injection.

### **La chimiothérapie intensive dans le traitement du sarcome d'Ewing**

Une chimiothérapie intensive peut être envisagée pour traiter un sarcome d'Ewing dans le but de détruire si possible toutes les cellules cancéreuses. Les médicaments étant plus fortement dosés, les effets indésirables sont plus marqués.

Les cellules souches sanguines, responsables de la fabrication du sang dans la moelle osseuse, sont les plus affectées.

### **Greffe de cellules souches du sang**

Une greffe permet aux cellules souches du sang de récupérer plus rapidement après la chimiothérapie intensive. Pour ce faire, des cellules souches saines sont prélevées avant le traitement dans le sang ou dans la moelle osseuse ; elles sont ensuite préparées et conservées en vue de la greffe.

Au terme de la chimiothérapie intensive, elles sont réinjectées dans l'organisme par perfusion. Elles parviennent ainsi dans le sang, puis dans la moelle osseuse. En règle générale, il faut quelques jours ou semaines jusqu'à ce que la moelle osseuse recommence à fabriquer des cellules sanguines.

L'efficacité des médicaments ciblés dans le traitement des sarcomes osseux fait encore l'objet d'examen dans le cadre d'études cliniques. Ces médicaments sont généralement mieux supportés que les cytostatiques. Des effets indésirables sont néanmoins possibles. Il est important de les signaler à l'équipe médicale.

### **Les immunothérapies**

Les immunothérapies reposent sur l'emploi de médicaments qui activent le système immunitaire pour qu'il combatte les cellules cancéreuses. Renseignez-vous auprès de

l'équipe médicale pour savoir s'il existe des immunothérapies efficaces contre les sarcomes osseux.

### **La radiothérapie**

La radiothérapie (rayons) provoque des lésions dans les cellules cancéreuses, qui ne parviennent alors plus à se diviser et à se multiplier et finissent par mourir. Contrairement à la chimiothérapie, elle n'agit pas dans tout le corps, mais est dirigée sur une zone clairement délimitée, là où se trouve le sarcome osseux ou la métastase.

### **Prise en charge des frais dentaires**

Les médicaments utilisés pour traiter le cancer peuvent endommager les dents. Les frais de dentiste consécutifs à ces dommages ne sont toutefois pris en charge par l'assurance-maladie que s'il est possible de démontrer que les lésions ne sont pas antérieures au traitement oncologique, mais bien dues à ce dernier.

Avant d'entamer votre traitement contre le cancer, il est par conséquent recommandé d'effectuer un contrôle chez un dentiste, qui établira un bilan documentant l'état de votre dentition. Cet examen lui permettra également de déceler et soigner d'éventuels foyers inflammatoires ou infectieux avant la thérapie.

Une radiothérapie peut être envisagée à différents moments pour traiter un sarcome osseux :

- avant une opération (cas plutôt rare, sauf dans le cadre d'un traitement palliatif ou lors de métastases) ;
- après une opération ;
- en cas de récurrence locale (réapparition de la maladie au même endroit) ;
- à un stade avancé de la maladie.

La radiothérapie joue un rôle important dans le traitement du sarcome d'Ewing, qui est radiosensible ; dans cette forme de cancer, une faible dose de rayons suffit déjà pour détruire les cellules cancéreuses.

D'autres types de sarcomes osseux réagissent moins bien à la radiothérapie. De fortes doses de rayons sont alors nécessaires pour éliminer les cellules cancéreuses. Comme des doses élevées endommagent davantage le tissu environnant, la radiothérapie est rarement utilisée dans le traitement de la plupart des sarcomes osseux.

## Déroulement

Avant l'irradiation proprement dite, une préparation est nécessaire pour s'assurer d'épargner autant que possible le tissu et les organes voisins. Le champ à irradier est préalablement délimité au moyen de l'imagerie médicale et la dose de rayons requise est calculée.

Les rayons sont dirigés directement sur la partie du corps à traiter. Ils atteignent le sarcome osseux ou la métastase à travers la peau (radiothérapie externe ou percutanée).

En général, la radiothérapie s'étend sur quelques semaines, à raison d'une séance quotidienne du lundi au vendredi. Chaque séance ne dure que quelques minutes. Le traitement est ambulatoire, de sorte que vous pouvez rentrer chez vous ensuite.

## Effets indésirables possibles

La radiothérapie peut provoquer les troubles suivants :

- de la fatigue ou un sentiment de faiblesse ;
- une rougeur ou une sécheresse de la peau à l'endroit irradié ;



- la chute des cheveux ou des poils à l'endroit irradié.

D'autres effets indésirables sont possibles selon l'endroit traité. Une irradiation du tronc, par exemple, peut entraîner des nausées, de la diarrhée ou des crampes d'estomac.

Les effets indésirables varient d'une personne à l'autre. La région du corps concernée et la dose totale administrée ont une influence sur la nature et l'intensité des troubles.

Vous trouverez de plus amples informations sur l'emploi des rayons à des fins thérapeutiques et la gestion des effets indésirables dans la brochure «La radiothérapie».

## Participer à une étude clinique

### Une étude clinique, qu'est-ce que c'est ?

Une étude clinique est une recherche sur un nouveau traitement réalisée avec des patients. Pour savoir si un nouveau traitement est plus efficace qu'un traitement existant,

des personnes donnent leur accord pour le tester.

Posez la question à votre équipe soignante. Tous les hôpitaux ne mènent pas des études cliniques. Vous pouvez aussi consulter les études ou essais en cours sur le portail de la recherche clinique de l'Office fédéral de la santé publique: [www.kofam.ch](http://www.kofam.ch).

### Quel est l'intérêt pour vous ?

Vous avez accès à un nouveau traitement avant son autorisation officielle. Vous bénéficiez ainsi d'un choix de traitement supplémentaire.

Discutez avec votre médecin des avantages et des inconvénients avant de prendre une décision. Si vous ne souhaitez pas participer à une étude clinique, vous recevez quand même le meilleur traitement possible autorisé en Suisse selon les connaissances actuelles.

Vous pouvez lire des informations plus détaillées sur les études cliniques dans la brochure «Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique».

# La planification du traitement

Il peut s'écouler plusieurs semaines jusqu'à ce que vous ayez tous les résultats de vos examens et que le plan de traitement soit établi. Celui-ci est toujours élaboré de manière individuelle, car plusieurs éléments jouent un rôle déterminant dans le choix des thérapies :

- De quel type de sarcome osseux s'agit-il ?
- Quelles caractéristiques (type de cellules, p. ex.) présente le tissu prélevé lors de la biopsie ?
- La tumeur est-elle agressive ?
- Quelle est la taille du sarcome osseux ?
- Dans quelle partie du corps est-il localisé ?
- À quel stade se trouve la maladie ?
- Des métastases se sont-elles déjà formées ?

Votre âge, votre état de santé général, vos éventuelles autres maladies et vos attentes en matière de qualité de vie sont également pris en compte pour planifier le traitement.

## Le but du traitement

L'objectif du traitement dépend de l'étendue du cancer et des chances de guérison ; le type de cancer joue lui aussi un rôle. Cet objectif est régulièrement réexaminé au cours du traitement et adapté en fonction de l'évolution de la maladie, de l'efficacité des différentes thérapies et de votre situation personnelle. Ces changements sont toujours discutés lors du *sarcoma board*, puis avec vous.

## Traitement curatif

Le traitement curatif a pour objectif de guérir le cancer. Il est généralement envisagé lorsque le sarcome osseux peut être enlevé dans sa totalité et qu'il n'y a pas de métastases visibles.

L'ablation de tous les tissus atteints ne garantit toutefois pas forcément la guérison définitive ou une rémission à plus ou moins long terme. Une récurrence (réapparition du cancer) est toujours possible. Des métastases microscopiques (micro-métastases) peuvent se former très

tôt, par exemple dans les poumons, et rester indétectées longtemps. C'est pourquoi des thérapies complémentaires sont souvent proposées avant ou après l'opération.

### **Thérapie néoadjuvante (préopératoire)**

On entend par thérapie néoadjuvante un traitement administré avant l'opération. Dans le cas d'un sarcome osseux, les thérapies néoadjuvantes visent à stériliser l'environnement et à détruire les cellules cancéreuses isolées qui pourraient se trouver dans le tissu voisin (micrométastases).

### **Thérapie adjuvante (postopératoire)**

On entend par thérapie adjuvante un traitement administré après l'opération pour éliminer d'éventuelles cellules cancéreuses résiduelles. Cela permet de diminuer le risque de récurrence et de ralentir la progression de la maladie.

### **Traitement palliatif**

Lorsque le sarcome osseux ne peut pas être retiré complètement ou a formé des métastases, la probabilité d'une guérison est faible. Dans ce cas, on engage un traitement palliatif afin de ralentir le plus longtemps possible la progression de la maladie.

La qualité de vie est alors la principale préoccupation. Des mesures médicales, des soins de confort, un accompagnement psychologique et un soutien spirituel peuvent atténuer les symptômes et troubles liés à la maladie tels que douleurs, angoisses ou épuisement.

Si on vous propose un traitement palliatif, réfléchissez à ce que la qualité de vie signifie pour vous pour que les différentes mesures puissent être adaptées à vos besoins spécifiques et parlez-en avec l'équipe médicale. Un ou une spécialiste de la psycho-oncologie, des soins ou du soutien spirituel peut vous épauler dans cette démarche.

## Faites-vous accompagner et conseiller

Ne vous précipitez pas. Prenez le temps de discuter des thérapies proposées et des objectifs visés avec les différents spécialistes et demandez-leur de répondre à vos questions. Le mieux est de mettre celles-ci par écrit au calme chez vous pour ne rien oublier le jour du rendez-vous. Vous pouvez vous appuyer sur la liste de la page 39. Si vous le souhaitez, vous pouvez vous faire accompagner chez le médecin par une personne de confiance.

Dans les trois grands centres des sarcomes de Suisse (Berne, Bâle et Lausanne), les malades sont accompagnés par un infirmier ou une infirmière de pratique avancée (Advanced Practice Nurse, APN) qui les suit, les conseille et les soutient tout au long du traitement. Cette personne reste l'interlocutrice de référence après la sortie de l'hôpital et lors du traitement ambulatoire. Peut-être ressentez-vous le besoin de parler des difficultés d'ordre psychologique ou social liées à la maladie avec quelqu'un ? N'hésitez

pas à contacter la Ligne InfoCancer ou votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer (voir p. 54 et 62 et suiv.).

## Demander un deuxième avis médical

Vous pouvez également consulter votre médecin de famille ou demander un deuxième avis médical. Votre dossier sera alors transmis au médecin concerné. Vous pouvez le réclamer en tout temps avec vos résultats d'examens.

## La décision vous appartient

Vous pouvez poser des questions à tout moment ou revenir sur une décision. Il est important que vous compreniez bien le déroulement exact du traitement ainsi que ses conséquences et complications possibles avant de donner votre accord. Vous avez le droit de refuser une thérapie ou de demander plus de temps pour réfléchir.

Adressez-vous à votre médecin pour savoir comment votre cancer va évoluer si vous ne voulez pas du traitement proposé et renseignez-vous sur l'expérience dont

l'équipe médicale dispose dans la prise en charge de votre cancer, car cela peut avoir une influence sur l'évolution de la maladie et la qualité de vie.

Vous pouvez aussi laisser le choix du traitement aux médecins. Votre accord est cependant toujours nécessaire pour pratiquer une intervention ou commencer un traitement.

### **Posez les questions qui vous tiennent à cœur !**

- Que puis-je attendre du traitement ?
- Des thérapies complémentaires seront-elles nécessaires ?  
Si oui, lesquelles ?
- Existe-t-il d'autres possibilités ?
- Quels bénéfices le traitement m'apportera-t-il ? Va-t-il prolonger ma vie, améliorer ma qualité de vie ?
- Quels risques comporte le traitement ?
- À quels effets indésirables dois-je m'attendre ?
- Seront-ils passagers ou définitifs ?
- Est-il possible d'y remédier ?
- Les médecins qui me suivent collaborent-ils au sein d'un *sarcoma board* ?
- Mon traitement est-il planifié de manière interdisciplinaire ?
- Combien d'opérations l'équipe chirurgicale a-t-elle déjà pratiquées pour faire l'ablation d'un sarcome osseux ? L'expérience joue un rôle déterminant ; elle peut en effet influencer l'évolution de la maladie et la qualité de vie.
- Quel(s) traitement(s) me propose-t-on ?
- Pourquoi précisément ce traitement ou cette combinaison de traitements ? Y a-t-il d'autres solutions ?
- Quel impact le traitement aura-t-il sur ma capacité de procréer et ma vie sexuelle ?
- Quelles répercussions la maladie et le traitement auront-ils sur mon quotidien, mon bien-être ?
- Si je renonce à certains traitements, quelles en seront les conséquences sur mon espérance et ma qualité de vie ?
- L'assurance-maladie prend-elle en charge les coûts du traitement ?

## Le traitement du sarcome osseux localisé

Le sarcome osseux est dit localisé lorsque les cellules cancéreuses n'ont pas envahi le tissu voisin ou d'autres organes. À ce stade, il s'agit d'enlever si possible tout le tissu atteint en procédant à une opération.

La chirurgie est souvent précédée et suivie d'une chimiothérapie. Avant l'intervention, le traitement médicamenteux vise à stériliser l'environnement: il s'agit d'éliminer les micrométastases dans le voisinage de la tumeur.

Après l'opération, la chimiothérapie a pour but de réduire le risque de récurrence.

## Le traitement du sarcome osseux métastatique

On parle de sarcome osseux métastatique lorsque des cellules cancéreuses se sont détachées de l'os atteint et ont migré dans d'autres

parties du corps: le tissu voisin, d'autres segments du même os, d'autres os et organes (le poumon, p. ex.) ou, très rarement, les ganglions lymphatiques environnants.

Ces métastases sont opérées, comme le sarcome osseux (la tumeur primitive); une nouvelle résection est pratiquée si nécessaire après examen du tissu enlevé. Le but du traitement à ce stade avancé est de garder la maladie sous contrôle. La chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie ou d'autres mesures peuvent ralentir la progression du sarcome. Ces mesures et traitements sont qualifiés de palliatifs; ils sont modulés en fonction des besoins de la personne concernée et visent à atténuer les troubles et à préserver la qualité de vie. Dans certaines situations bien précises, le traitement du sarcome osseux métastatique peut avoir une visée curative. C'est par exemple le cas lorsque de petites métastases se sont logées exclusivement dans les poumons et croissent lentement. Votre médecin discutera les options thérapeutiques avec vous et répondra à vos questions.

Vous trouverez de plus amples informations sur les soins palliatifs à la page 48.

## Quel traitement pour quel sarcome osseux ?

Vous trouverez ci-après le déroulement typique du traitement pour les trois sarcomes osseux les plus fréquents (chondrosarcome, ostéosarcome et sarcome d'Ewing).

Étant donné que le traitement de ces cancers dépend d'une multitude d'autres paramètres (voir p. 36), il est possible que le plan de traitement s'écarte de ce schéma dans votre cas.

### Chondrosarcomes

En général, le traitement consiste à faire l'ablation chirurgicale de la tumeur. L'opération est parfois suivie d'une radiothérapie, par exemple lorsqu'une résection R0 n'a pas pu être réalisée ou en présence de métastases. La plupart des chondrosarcomes ne réagissent pas à la chimiothérapie. Les cytostatiques ne sont par conséquent utilisés que pour certains types bien précis d'entre eux.

### Ostéosarcomes

Avec la chirurgie, la chimiothérapie est l'une des principales méthodes utilisées pour traiter un ostéosarcome. En général, elle est administrée avant et après l'opération. Les chances de guérison sont plus élevées lorsqu'une résection complète (R0) a pu être réalisée, même lorsque la tumeur a formé des métastases.

### Sarcomes d'Ewing

Le sarcome d'Ewing est souvent d'abord traité par une chimiothérapie (chimiothérapie préopératoire). La tumeur est opérée dans un deuxième temps. L'intervention chirurgicale est suivie d'une nouvelle chimiothérapie afin de réduire le risque de récurrence.

L'équipe médicale adapte le dosage et la combinaison des cytostatiques administrés après l'opération en fonction de la réponse de la tumeur à la chimiothérapie. Une radiothérapie est souvent réalisée en complément.

Dans certaines situations à haut risque de récurrence, une chimiothérapie intensive (voir p. 31) peut être envisagée.

# Prise en charge des frais de traitement

L'assurance obligatoire des soins, ou assurance de base, offre une couverture étendue et prend en charge l'essentiel des soins médicaux dispensés lors d'un cancer. Des prestations supplémentaires (hospitalisation en division privée, traitement homéopathique, etc.) peuvent être couvertes par une assurance complémentaire. Contrairement à l'assurance de base, celle-ci est facultative.

## Que paie l'assurance-maladie obligatoire ?

L'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter un cancer et ses séquelles. Lorsqu'une prestation ne fait pas partie des prestations à charge de l'assurance obligatoire, elle n'est pas remboursée. Dans ce cas, le prestataire (le médecin, p. ex.) doit vous en informer au préalable.

## Traitements médicaux

L'assurance obligatoire des soins rembourse en principe tous les traitements dispensés par un médecin :

- la physiothérapie ;
- les soins ambulatoires dispensés par un service extrahospitalier (service d'aide et de soins à domicile, p. ex.) ;
- les soins médicaux en EMS ;
- les consultations diététiques ;
- les consultations spécialisées en diabétologie ;
- l'ergothérapie.

Les examens prescrits, comme les radiographies et les analyses de sang, sont également remboursés.

## Traitements hospitaliers

L'assurance-maladie rembourse le coût des séjours effectués dans les hôpitaux qui figurent sur la liste des établissements agréés par le canton de résidence ou sur celle du canton où est situé l'hôpital. Vous pouvez

obtenir ces listes auprès de votre caisse-maladie ou du département cantonal de la santé. Il est possible de conclure une assurance complémentaire pour avoir le libre choix de l'hôpital dans toute la Suisse.

Lorsque, pour des raisons médicales (traitement spécialisé, p. ex.), le traitement doit être effectué dans un hôpital qui ne figure pas sur la liste de votre canton de résidence, l'assurance de base prend généralement en charge la totalité des coûts du séjour en division commune.

### **Médicaments**

L'assurance obligatoire des soins rembourse le coût des médicaments prescrits par un médecin qui figurent sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Lorsqu'un médicament prescrit n'est pas remboursé, le médecin traitant adresse une demande de prise en charge des coûts à l'assurance-maladie.

### **Soins à domicile ou en EMS**

Lorsque des soins à domicile ou dans un établissement médico-social sont nécessaires, l'assurance de base prévoit une contribution aux frais des soins prescrits ou ordonnés par un médecin (injections, changement de pansement, etc.). En règle générale, une part limitée des frais, fixée par contrat, est à la charge de la personne assurée. La commune de domicile couvre les frais résiduels.

Si vous souhaitez de plus amples informations, votre commune de résidence, l'organisation d'aide et de soins à domicile ou l'EMS pourront vous renseigner.

### **Important**

Si vous ne savez pas si une prestation est prise en charge par l'assurance-maladie, renseignez-vous au préalable auprès de celle-ci ou de votre médecin.

### **Qu'est-ce que la participation aux coûts ?**

La personne assurée doit assumer elle-même une part des frais de traitement. Cette participation aux coûts se décompose de différentes façons.

### **Franchise**

La franchise correspond à un montant fixe par année; elle est de 300 francs au minimum pour les adultes. Certaines prestations, comme la mammographie effectuée dans le cadre d'un programme cantonal de dépistage, ne sont pas soumises à la franchise.

### **Quote-part**

La quote-part correspond aux 10 % des frais de traitement qui dépassent la franchise. Ce montant à charge de la personne assurée est plafonné à 700 francs par an.

La quote-part peut être plus élevée pour certains médicaments. Renseignez-vous auprès de votre médecin ou en pharmacie.

### **Participation aux frais hospitaliers**

En cas d'hospitalisation, une contribution de 15 francs par jour est à la charge de la personne assurée. Ce montant s'ajoute à la franchise et à la quote-part.

# Faire face aux effets indésirables

Les traitements utilisés pour combattre le cancer peuvent provoquer des effets indésirables tels que douleurs, éruptions cutanées, fatigue ou troubles gastro-intestinaux. Ils sont aussi appelés effets secondaires.

La nature et l'intensité de ces effets varient sensiblement d'une personne à l'autre. Certains se manifestent en cours de traitement, puis s'atténuent. D'autres n'apparaissent que plus tard, au terme de la thérapie.

## Demander des informations

En principe, vous recevrez une feuille qui vous explique le traitement, les effets indésirables possibles et la façon d'y remédier. Ces informations ne sont pas toujours faciles à comprendre. N'hésitez pas à poser des questions si quelque chose ne vous paraît pas clair ou à réclamer cette feuille si on ne vous l'a pas remise.

### Important

N'utilisez aucun produit de votre propre initiative sans en parler au préalable à l'équipe médicale. Cela vaut aussi pour les crèmes ou les remèdes utilisés en médecine complémentaire. Aussi « naturels » ou inoffensifs que ceux-ci puissent paraître, ils peuvent interférer avec votre traitement et en renforcer ou affaiblir l'effet. Si vous souhaitez y recourir, demandez conseil à l'équipe qui vous suit.

## **Des mesures efficaces contre les effets indésirables**

Des médicaments ou d'autres mesures (la physiothérapie, p. ex.) permettent de traiter de nombreux effets indésirables. Certains (les douleurs ou les nausées, p. ex.) sont prévisibles et le médecin vous prescrira parfois des médicaments à l'avance pour les soulager. Signalez à l'équipe médicale les troubles ou les limitations qui affectent votre

quotidien pour que les mesures nécessaires puissent être mises en place rapidement.

De nombreuses brochures de la Ligue contre le cancer sont consacrées aux traitements et aux répercussions qu'ils peuvent avoir. Vous y trouverez également des informations sur la façon de gérer les effets indésirables.



# Traitements additionnels

## Médecines complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours aux médecines complémentaires en plus de leur traitement médical « classique ».

Certaines d'entre elles peuvent aider, pendant et après la thérapie, à améliorer le bien-être général et la qualité de vie. Elles peuvent renforcer le système immunitaire et rendre les effets secondaires plus tolérables. En général, elles n'ont pas d'effet sur la tumeur elle-même.

Si une méthode complémentaire vous intéresse ou si vous en suivez déjà une, discutez-en avec votre médecin. Ensemble, vous définirez celle qui convient le mieux à votre situation personnelle sans qu'elle interfère avec votre thérapie. Ne prenez pas de médicaments ou n'appliquez pas de crèmes ou autres utilisées en médecine complémentaire sans en parler au préalable à votre médecin. En effet, si elles paraissent inoffensives, certaines pré-

parations peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement. Vous pouvez aussi lire la brochure « Les médecines complémentaires ».

## Réadaptation oncologique

Le cancer et ses traitements ont des répercussions sur le plan physique, mais aussi psychique, professionnel et social. Le retour au quotidien se révèle souvent extrêmement ardu.

La réadaptation oncologique soutient les personnes concernées dans leur rétablissement et dans la reprise de la vie de tous les jours. Elle peut intervenir avant, pendant ou après le traitement contre le cancer.

### Programmes de réadaptation oncologique

Ambulatoire ou stationnaire, un programme de réadaptation oncologique comporte différentes offres : exercice physique ou sport, activités créatives et artistiques, initiation à des méthodes de relaxation par exemple.

Vous pouvez aussi lire les brochures « Réadaptation oncologique » et « Activité physique et cancer ».

## Soins palliatifs

Les soins palliatifs recouvrent la prise en charge globale des personnes touchées par une maladie évolutive ou incurable: ils tiennent compte des besoins physiques, sociaux, psychiques et spirituels.

Ils ne sont pas réservés à l'ultime phase de l'existence. Ils visent à ralentir la progression de la tumeur, à atténuer les douleurs par exemple et à améliorer votre qualité de vie. Vous discutez avec l'équipe de vos besoins, objectifs et souhaits personnels.

### Une prise en charge sur mesure

Votre état de santé et vos besoins déterminent généralement le lieu de la prise en charge: à domicile avec le soutien d'une équipe mobile de soins palliatifs ou de soins ex-

trahospitaliers en oncologie, dans un centre de soins palliatifs ou un service de soins palliatifs à l'hôpital ou dans un EMS.

Les conseillères et conseillers de votre ligue cantonale ou régionale vous conseillent. Appelez aussi la Ligne InfoCancer au 0800 11 88 11.

### Mandat pour cause d'incapacité

Si vous n'êtes plus en mesure de régler vos affaires personnelles, juridiques ou économiques en raison de votre cancer, vous pouvez désigner une ou plusieurs personnes qui s'en occuperont à votre place. Le mandat pour cause d'incapacité peut porter sur l'ensemble de ces domaines ou uniquement sur certains (ouverture du courrier, opérations bancaires, p. ex.).

Il doit être rédigé sous forme manuscrite ou authentifié par un notaire. Pour être valable, il doit être établi alors que vous avez encore votre capacité de discernement.

## **Directives anticipées**

L'établissement de directives anticipées vous donne la certitude que les décisions médicales seront prises conformément à ce que vous souhaitez.

Ce document doit être rédigé alors que vous avez encore votre capacité de discernement. Il vous permet de définir clairement – pour vous, pour vos proches et pour l'équipe médico-soignante – ce que vous voulez et, surtout, ce que vous ne voulez pas lorsque vous arriverez au terme de votre existence.

Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans les brochures « Décider jusqu'au bout » et « Directives anticipées de la Ligue contre le cancer ».

# Le retour à la vie quotidienne

Le cancer bouleverse l'existence. Pendant des mois, les rendez-vous médicaux ont rythmé votre emploi du temps et vous avez dû reléguer tout le reste à l'arrière-plan – vos besoins personnels, votre vie familiale et professionnelle. Dans bien des cas, ce n'est qu'une fois les traitements derrière soi que l'on trouve le temps de penser à ce que l'on a vécu et de digérer les sentiments que la maladie a fait émerger. Ce processus peut venir perturber le retour à la vie de tous les jours.

Vous pouvez aussi lire les brochures «Cancer et souffrance psychique», «Fatigue et cancer» ou «Cancer: relever les défis au travail».

## En parler avec d'autres

Parler de ce que l'on vit peut être un soulagement. N'ayez pas peur d'expliquer la situation et d'exprimer ce que vous ressentez à votre entourage ; vos proches sont souvent désemparés et ne savent pas comment vous soutenir. Mais si vous n'avez pas envie de parler de votre maladie pour l'instant, n'hésitez pas non plus à le leur dire.

## Faire appel à un soutien professionnel

Si vous rencontrez des difficultés, parlez-en à votre médecin, à l'équipe de conseil de la Ligue contre le cancer ou à un ou une autre spécialiste (voir p. 54 et suiv.). Vous pourrez définir ensemble ce qui vous serait le plus utile et vous informer sur les prestations qui sont prises en charge par l'assurance-maladie.

## La reprise du travail

Certaines personnes continuent de travailler durant leur traitement contre le cancer. D'autres réduisent temporairement leur taux d'activité, et d'autres encore attendent la fin des thérapies pour reprendre leur vie professionnelle.

Les personnes concernées ne sont souvent pas en mesure d'assumer la même charge de travail qu'auparavant. La maladie et les traitements peuvent entraîner des limitations physiques, une fatigue permanente et des troubles de la mémoire, du sommeil ou de la concentration. Par ailleurs, la crainte de voir le cancer réapparaître (récidive) reste très présente.

Planifiez soigneusement la poursuite ou la reprise de votre activité professionnelle avec l'équipe médicale et le service du personnel de votre employeur. Il sera peut-être nécessaire de procéder à un aménagement de vos tâches ou à une réduction de votre taux d'activité.

Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure «Cancer: relever les défis au travail». Pour les questions financières (le maintien du salaire, p.ex.), les conseillères et conseillers de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer vous épauleront.



# Le suivi médical

Au terme du traitement, des contrôles réguliers sont préconisés. Ces examens visent à identifier les effets indésirables du traitement ou les séquelles de la maladie pour y remédier ainsi qu'à déceler rapidement une éventuelle réapparition de votre cancer (récidive) ou la survenue de métastases.

La fréquence de ces contrôles dépend du stade de la maladie, des traitements effectués, du risque de récurrence et de votre état de santé général.

Des contrôles sont généralement prévus tous les trois mois durant les deux à trois premières années après la fin du traitement. Par la suite, ils peuvent être programmés tous les six mois, puis, cinq ans après le diagnostic, tous les ans.

Il est important de contrôler l'évolution de la fonction rénale, la tension artérielle et les facteurs de risque de maladies cardiovasculaires. L'ablation totale d'un rein (néphrectomie) peut en effet entraîner des séquelles, comme une altération de la fonction rénale ou

de l'hypertension. Les contrôles effectués dans le cadre du suivi englobent par conséquent des examens cliniques, de laboratoire et d'imagerie médicale.

Les sarcomes osseux n'entraînent pas seulement des problèmes physiques tels que douleurs ou fatigue. Ils peuvent aussi soulever des difficultés psychiques, professionnelles et sociales qui peuvent être abordées dans le cadre du suivi médical.

Si, entre deux contrôles, vous avez des symptômes ou des douleurs, n'attendez pas le prochain rendez-vous, mais consultez votre médecin sans tarder.

# Où trouver conseils et informations ?

## **Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer**

Vous et vos proches y trouverez conseils, accompagnement et soutien. Elle propose notamment :

- des entretiens individuels ;
- une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ;
- son soutien pour remplir des directives anticipées ;
- des indications pour trouver des cours ;
- les démarches pour vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour une consultation diététique, une thérapie complémentaire, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques.

## **La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11**

Au bout du fil, une conseillère spécialisée ou un conseiller spécialisé vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie. Elle ou il vous informe sur les mesures que vous pouvez prendre. Vous pouvez aborder ensemble vos angoisses et vos incertitudes et faire part de votre expérience personnelle.

Elle ou il peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous.

L'appel et les renseignements sont gratuits. Les conseillers spécialisés sont aussi atteignables par courriel ([help-line@liguecancer.ch](mailto:help-line@liguecancer.ch)) ou sur Skype ([krebstelefon.ch](https://www.krebstelefon.ch)).

## **La Cancerline, le chat en ligne sur le cancer**

Sous [www.liguecancer.ch/cancerline](http://www.liguecancer.ch/cancerline), les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée ou un conseiller spécialisé (du lundi au vendredi, de 10 h à 18 h) pour s'informer sur la maladie ou simplement trouver une oreille attentive.

## **La Ligne stop-tabac 0848 000 181**

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent dans votre démarche d'arrêt du tabac. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits sont possibles. Vous trouverez de plus amples informations sous [www.ligne-stop-tabac.ch](http://www.ligne-stop-tabac.ch).

## **Les cours**

Les ligues cantonales et régionales contre le cancer organisent des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse :

[www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours).

### Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître les expériences qu'elles ont faites peut vous redonner du courage.

Vous pouvez aussi rejoindre un **groupe d'entraide**. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui connaissent les mêmes difficultés.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour les personnes touchées et leurs proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur [www.infoentraidesuisse.ch](http://www.infoentraidesuisse.ch).

### Les services d'aide et de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services d'aide et de soins à domicile. Certains sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes touchées par le cancer. Le plus simple est de vous renseigner auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

### Les conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations diététiques. Il existe par

ailleurs des spécialistes indépendants qui collaborent généralement avec l'équipe soignante et qui sont regroupés en une association :

Association suisse  
des diététicien-ne-s (ASDD)  
Altenbergstrasse 29, case postale 686  
3000 Berne 8  
tél. 031 313 88 70, [service@svde-asdd.ch](mailto:service@svde-asdd.ch)

Sur la page d'accueil de l'association, sous « liste des diététicien-ne-s », vous trouverez un lien pour chercher l'adresse d'un ou une spécialiste dans votre canton : [www.svde-asdd.ch](http://www.svde-asdd.ch).

### Médecine palliative, soins et accompagnement

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes dont le cancer ne peut plus être guéri et dont la maladie progresse. Les soins palliatifs ont pour but de leur apporter la meilleure qualité de vie possible.

[palliative.ch](http://palliative.ch), la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, s'efforce de garantir une prise en charge professionnelle partout en Suisse, indépendamment de votre type de maladie.

[palliative.ch](http://palliative.ch)  
Bubenberglplatz 11, 3011 Berne  
tél. 031 310 02 90  
[info@palliative.ch](mailto:info@palliative.ch), [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

La carte vous donne une vue d'ensemble des offres de soins palliatifs proposées en Suisse qui répondent à des normes de qualité élevées : [www.cartepalliative.ch](http://www.cartepalliative.ch).

### **Votre équipe soignante**

Elle regroupe l'ensemble des spécialistes qui s'occupent de votre traitement, vous soutiennent et vous accompagnent durant votre maladie. L'équipe peut également vous renseigner sur les mesures utiles pour faciliter votre rétablissement.

### **Conseils ou thérapie psychoncologiques**

Les spécialistes en psycho-oncologie aident les personnes touchées et leurs proches à faire face au cancer et aux difficultés qui y sont liées.

Ces personnes ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie et sont issues de diverses disciplines : médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux. Vous trouverez des adresses de spécialistes dans votre région sous [www.liguecancer.ch/psychooncologie](http://www.liguecancer.ch/psychooncologie).

## **Brochures de la Ligue contre le cancer**

- **La chirurgie du cancer**
- **Les traitements médicamenteux du cancer : Chimiothérapies et autres traitements**
- **Les traitements anticancéreux par voie orale : Médication à domicile**
- **Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire : Que faire en cas d'effets indésirables ?**
- **La radiothérapie**
- **Les médecines complémentaires**
- **Les douleurs liées au cancer et leur traitement**
- **Journal des douleurs**
- **DOLOMETER® VAS**  
Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur
- **Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions**
- **Alimentation et cancer**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**

- **Cancer et souffrance psychique:**  
Le cancer touche la personne dans sa totalité
- **Réadaptation oncologique**
- **Activité physique et cancer:**  
Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- **Le mouvement fait du bien:**  
Exercices à réaliser après une opération du sein
- **Proches aidants et cancer:**  
Conseils pour faire face
- **Cancer : relever les défis au travail**
- **Soigner un proche et travailler: une mission possible**  
Dépliant de 8 pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- **Quand le cancer touche les parents: En parler aux enfants**
- **Mon père ou ma mère a un cancer**  
Réponses et conseils pour adolescents
- **Cancer: comment en parler aux enfants?**  
Dépliant de 8 pages pour les parents et les enseignants
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
- **Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire**
- **Décider jusqu'au bout: Comment établir mes directives anticipées?**
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer: Mes volontés en cas de maladie et de décès**
- **Mon cancer ne va pas guérir: que faire?**
- **Le temps du deuil: Lorsqu'un être aimé meurt d'un cancer**

Ces brochures et toutes celles qui figurent à notre catalogue ont pour sujet les principaux types de cancer, les thérapies, les symptômes liés au cancer, les modifications du corps. Elles sont gratuites et téléchargeables. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale ou régionale peuvent vous les offrir grâce au généreux soutien de leurs donatrices et donateurs.

### Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Tél. 0844 85 00 00
- [boutique@liguecancer.ch](mailto:boutique@liguecancer.ch)
- [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures)



**Lisez et commandez** toutes les brochures **en ligne.**

## **Votre avis nous intéresse**

Un commentaire à faire sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures).

## **Autres brochures**

«**Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique**», 2015, à commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), téléphone 031 389 91 91, [sakkcc@sakk.ch](mailto:sakkcc@sakk.ch), [www.sakk.ch](http://www.sakk.ch)

## **Internet**

### **Offres de la Ligue contre le cancer**

**[www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch)**

Site de la Ligue suisse contre le cancer avec des liens vers les ligues cantonales et régionales.

**[www.liguecancer.ch/cancerline](http://www.liguecancer.ch/cancerline)**

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes: du lundi au vendredi de 10 h à 18 h.

**[www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours)**

La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

**[www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique](http://www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique)**

Carte des offres en réadaptation oncologique dans toute la Suisse.

**[www.liguecancer.ch/teens](http://www.liguecancer.ch/teens)**

Informations destinées aux enfants et adolescents.

**[www.liguecancer.ch/psychooncologie](http://www.liguecancer.ch/psychooncologie)**

Banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

### **Autres institutions ou sites spécialisés**

**[www.avac.ch](http://www.avac.ch)**

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

**[www.chuv.ch/oncologie](http://www.chuv.ch/oncologie)**

Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

**[www.chuv.ch/fertilite](http://www.chuv.ch/fertilite)**

Unité de médecine de la reproduction du CHUV.

**[www.cipa-igab.ch](http://www.cipa-igab.ch)**

La Communauté d'intérêts proches aidant-e-s regroupe de nombreux membres dont la Ligue contre le cancer. Vous trouverez en cliquant sur « Liens utiles » des services qui vous aident au quotidien et peuvent vous soulager. L'association faitière a notamment pour mission de relayer auprès du monde politique les demandes.

**www.fertionco.ch**

Ce site vous propose des informations sur la préservation de la fertilité ainsi qu'une aide à la décision.

**www.hug-ge.ch/centre-cancers**

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG).

**www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique**

Cette unité des HUG propose une consultation spécialisée sur la préservation de la fertilité

**www.kofam.ch**

Ce portail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est consacré aux études cliniques en Suisse.

**www.infoentraidesuisse.ch**

Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.

**www.palliative.ch**

Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

**Sites en anglais**

**www.cancer.org**

American Cancer Society

**www.cancer.gov**

National Cancer Institute USA

**www.cancer.net**

American Society of Clinical Oncology

**www.cancerresearchuk.org**

Independent cancer research and awareness charity

**www.cancersupport.ch**

Site de l'ESCA (English speaking cancer association) qui adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse

**www.macmillan.org.uk**

A non-profit cancer information service

## Sources

Die in dieser Broschüre erwähnten Publikationen und Internetseiten dienen der Krebsliga auch als Quellen. Sie entsprechen im Wesentlichen den Qualitätskriterien der Health On the Net Foundation, dem so genannten HonCode (siehe [www.hon.ch/HONcode/German](http://www.hon.ch/HONcode/German)).

Casali, P. G., Bielack, S., Abecassis, N., Aro, H. T., Bauer, S., Biagini, R., ... & Blay, J. Y. (2018). Bone sarcomas: ESMO–PaedCan–EURACAN Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 29, iv79-iv95. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy310>

Folkerts, J. (2018). Knochenmarkpunktion. Wissensdatenbank Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum. <https://m100-kid.dkfz.de/wissensdatenbank/trifft-nicht-zu/mp-glossar-fuer-db-texte-2221/#Knochenmarkpunktion>

Joyce, M. J. & Ilaslan, H. (akt. Dezember 2018). Primär maligne Knochentumoren. MSD. <https://www.msdmanuals.com/de-de/profi/erkrankungen-des-rheumatischen-formenkreises-und-des-bewegungsapparats/tumoren-der-knochen-und-gelenke/prim%C3%A4r-maligne-knochentumoren>

Kollár, A., Rothermundt, C., Klenke, F., Bode, B., Baumhoer, D., Arndt, Feller, A. & NICER Working Group. (2019). Incidence, mortality, and survival trends of soft tissue and bone sarcoma in Switzerland between 1996 and 2015. *Cancer epidemiology*, 63, 101596. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.101596>

Kranzhöfer, K. (9. September 2017). Biopsie. Wissensdatenbank Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum. <https://m100-kid.dkfz.de/wissensdatenbank/verschiedene-krebsarten/mp-biopsie-1416>

Kunz, B. (2. August 2016). Positronenemissionstomographie. Wissensdatenbank Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum.  
<https://m100-kid.dkfz.de/wissensdatenbank/verschiedene-krebsarten/mp-positronenemissionstomographie-und-pet-ct-904>

Lenze, U., Knebel, C., Rechl, H. & von Eisenhart-Rothe, R. (2018). Diagnostik und Therapie primärer Knochentumoren. Orthopädie und Unfallchirurgie update, 13(4), 403-422.  
<https://doi.org/10.1055/s-0043-120311>

Lindner, L. (Hrsg.). Knochentumoren und Weichteilsarkome: Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Tumorzentrum München. 6. Auflage 2017. W. Zuckschwerdt Verlag.

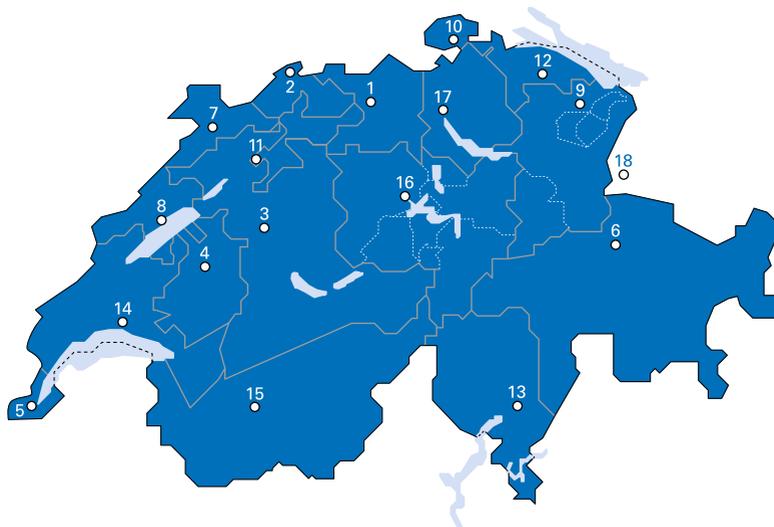
Manegold, K., (7. Oktober 2019). Computertomografie. Wissensdatenbank Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum.  
<https://m100-kid.dkfz.de/wissensdatenbank/verschiedene-krebsarten/mp-computertomografie-ct-computertomografie-2674>

Penzkofer, A. (7. Juli 2020). Szintigraphie. Wissensdatenbank Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum.  
<https://m100-kid.dkfz.de/wissensdatenbank/verschiedene-krebsarten/mp-szintigraphie-szintigrafie-2180>

Picci, P. (2007). Osteosarcoma (Osteogenic sarcoma). Orphanet Journal of Rare Diseases, 2(6).  
<https://doi.org/10.1186/1750-1172-2-6>

Villa-Forte, A. (Dezember 2019). Knochen. MSD.  
<https://www.msmanuals.com/de-de/heim/knochen-,gelenk-und-muskelerkrankungen/biologie-des-bewegungsapparats/knochen>

# La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



## 1 **Krebsliga Aargau**

Kasernenstrasse 25  
Postfach 3225  
5001 Aarau  
Tel. 062 834 75 75  
admin@krebsliga-aargau.ch  
www.krebsliga-aargau.ch  
IBAN: CH09 0900 0000 5001 2121 7

## 2 **Krebsliga beider Basel**

Petersplatz 12  
4051 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
info@klbb.ch  
www.klbb.ch  
IBAN: CH11 0900 0000 4002 8150 6

## 3 **Krebsliga Bern Ligue bernoise contre le cancer**

Schwanengasse 5/7  
Postfach  
3001 Bern  
Tel. 031 313 24 24  
info@krebisligabern.ch  
www.krebisligabern.ch  
IBAN: CH23 0900 0000 3002 2695 4

## 4 **Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg**

route St-Nicolas-de-Flüe 2  
case postale  
1701 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
IBAN: CH49 0900 0000 1700 6131 3

## 5 **Ligue genevoise contre le cancer**

11, rue Leschot  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
IBAN: CH80 0900 0000 1200 0380 8

## 6 **Krebsliga Graubünden**

Ottoplatz 1  
Postfach 368  
7001 Chur  
Tel. 081 300 50 90  
info@krebisliga-gr.ch  
www.krebisliga-gr.ch  
IBAN: CH97 0900 0000 7000 1442 0

## 7 **Ligue jurassienne contre le cancer**

rue des Moulins 12  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
info@ljcc.ch  
www.liguecancer-ju.ch  
IBAN: CH13 0900 0000 2500 7881 3

## 8 **Ligue neuchâteloise contre le cancer**

faubourg du Lac 17  
2000 Neuchâtel  
tél. 032 886 85 90  
LNCC@ne.ch  
www.liguecancer-ne.ch  
IBAN: CH23 0900 0000 2000 6717 9

## 9 **Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL**

Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
info@krebisliga-ostschweiz.ch  
www.krebisliga-ostschweiz.ch  
IBAN: CH29 0900 0000 9001 5390 1

#### 10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84  
8200 Schaffhausen  
Tel. 052 741 45 45  
info@krebssliga-sh.ch  
www.krebssliga-sh.ch  
IBAN: CH65 0900 0000 8200 3096 2

#### 11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16  
Postfach 531  
4502 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
info@krebssliga-so.ch  
www.krebssliga-so.ch  
IBAN: CH73 0900 0000 4500 1044 7

#### 12 Krebsliga Thurgau

Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
info@krebssliga-thurgau.ch  
www.krebssliga-thurgau.ch  
IBAN: CH58 0483 5046 8950 1100 0

#### 13 Lega cancro Ticino

Piazza Nosetto 3  
6500 Bellinzona  
Tel. 091 820 64 20  
info@legacancro-ti.ch  
www.legacancro-ti.ch  
IBAN: CH19 0900 0000 6500 0126 6

#### 14 Ligue vaudoise contre le cancer

Avenue d'Ouchy 16  
1006 Lausanne  
tél. 021 623 11 11  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
IBAN: CH89 0024 3243 4832 0501 Y

#### 15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis

Siège central:  
rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
info@lvcc.ch  
www.lvcc.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalzentrum Oberwallis  
Überlandstrasse 14  
3900 Brig  
Tel. 027 604 35 41  
Mobile 079 644 80 18  
info@krebssliga-wallis.ch  
www.krebssliga-wallis.ch  
IBAN: CH73 0900 0000 1900 0340 2

#### 16 Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR, ZG

Löwenstrasse 3  
6004 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
IBAN: CH61 0900 0000 6001 3232 5

#### 17 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
info@krebssligazuerich.ch  
www.krebssligazuerich.ch  
IBAN: CH77 0900 0000 8000 0868 5

#### 18 Krebshilfe Liechtenstein

Landstrasse 40a  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
admin@krebshilfe.li  
www.krebshilfe.li  
IBAN: LI98 0880 0000 0239 3221 1

#### Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40  
case postale  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
www.liguecancer.ch  
IBAN: CH95 0900 0000 3000 4843 9

#### Brochures

tél. 0844 85 00 00  
boutique@liguecancer.ch  
www.liguecancer.ch/  
brochures

#### Cancerline

www.liguecancer.ch/  
cancerline, le chat sur le  
cancer pour les enfants, les  
adolescent-es et les adultes  
du lundi au vendredi  
10 h–18 h

#### Skype

krebstelefon.ch  
du lundi au vendredi  
10 h–18 h

#### Ligne stop-tabac

tél. 0848 000 181  
max. 8 cts/min.  
(sur réseau fixe)  
du lundi au vendredi  
11 h–19 h

#### Vos dons sont les bienvenus.

### Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

du lundi au vendredi  
10 h–18 h  
appel gratuit  
helpline@liguecancer.ch

# Unis contre le cancer

# La Ligue contre le cancer œuvre en faveur d'un monde où :

- le cancer frappe moins souvent,
- il engendre moins de souffrances et moins de décès,
- l'on puisse en guérir plus souvent,
- les malades et leurs proches trouvent aide et réconfort dans toutes les phases de la maladie ainsi qu'en fin de vie.

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur l'adresse de votre ligue cantonale ou régionale.

**Grâce à vos dons,  
nos brochures sont  
gratuites.**

**Faites un don  
avec TWINT:**



Scannez le code QR  
avec l'app TWINT.



Saisir le montant  
et confirmer le don.



Ou en ligne sur [www.liguecancer.ch/dons](http://www.liguecancer.ch/dons).