

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge d'un cancer du col de l'utérus

Juin 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer du col de l'utérus, son traitement et son suivi, et pour faciliter le dialogue.

Il complète le guide 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 et traitements 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 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 col de l'utérus ?

Un cancer du col de l'utérus est une maladie des cellules du col de l'utérus, la partie la plus basse et la plus étroite de l'utérus. Ce cancer se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une masse appelée tumeur maligne. Avec le temps, et si aucun traitement n'est effectué, la tumeur se développe et peut s'étendre 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.

Avec près de 3 000 nouveaux cas chaque année, le cancer du col de l'utérus est le 11^e cancer féminin. Il touche majoritairement les femmes de 40 ans. On en guérit dans un grand nombre de cas.

Il résulte le plus souvent (70 % des cas) d'une infection génitale persistante par des virus très répandus appelés HPV (human papillomavirus) qui se transmettent à l'occasion de rapports sexuels et contre lesquels il existe un vaccin. Cette vaccination ne remplace pas un dépistage régulier par frottis*.

* Glossaire en page 6 et 7

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan comprend un examen clinique* qui inclut un examen gynécologique.

Le diagnostic de votre cancer est établi par les résultats de l'examen anatomo-pathologique* de tissus prélevés au niveau du col de l'utérus par biopsies* ou par conisation*.

Une IRM pelvienne* est réalisée pour évaluer l'extension locale de la tumeur. Selon les besoins, d'autres examens peuvent être prescrits : tomographie par émission de positons*, cystoscopie*, rectoscopie*. Ils ne sont pas systématiques.

■ À quoi servent ces examens ?

Ces examens permettent de vous proposer un traitement adapté à votre situation, selon le type de votre 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 par le médecin qui vous prend en charge et doit faire l'objet de votre accord. Un programme personnalisé de soins* (PPS) vous est alors remis. Il peut également vous être proposé de participer à un essai clinique*.

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

Vous êtes prise en charge par une équipe spécialisée dans un établissement qui dispose d'une autorisation de traiter les cancers gynécologiques (liste des établissements autorisés de votre région disponible sur www.e-cancer.fr). Cette équipe rassemble toutes les compétences qui vous sont nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, différents professionnels peuvent être impliqués : gynécologue, chirurgien, oncologue* médical, oncologue radiothérapeute, pathologiste*, radiologue, anesthésiste, infirmiers, diététicien, psychologue, assistante sociale, etc.

* Glossaire en page 6 et 7

Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous.
- Notez éventuellement vos questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagnée par un proche ou la personne de confiance* que vous avez désignée.
- Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).

Les traitements du cancer du col de l'utérus

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés peuvent avoir 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 ;
- ▶ de traiter les symptômes afin de vous assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ Quels sont les traitements disponibles ?

Trois types de traitements peuvent être utilisés, seuls ou en association.

La **chirurgie** consiste à enlever la tumeur et les tissus ou organes voisins. Son étendue dépend de l'extension du cancer : ablation d'un fragment du col de l'utérus (conisation), de l'utérus (hystérectomie), des ganglions lymphatiques... Chez une femme désirant garder la possibilité d'avoir des enfants, une chirurgie conservatrice peut être envisagée. Elle consiste à n'enlever que le col de l'utérus.

La **radiothérapie** utilise des rayons pour détruire localement les cellules cancéreuses. Il peut s'agir d'une radiothérapie externe* ou d'une curiethérapie*.

La **chimiothérapie** utilise des médicaments anticancéreux, administrés par perfusion, qui agissent dans l'ensemble du corps sur toutes les cellules cancéreuses, y compris celles qui ne sont pas repérables par les examens.

Dans certains cas, la chimiothérapie et la radiothérapie sont concomitantes.

Tous les traitements proposés peuvent avoir des effets indésirables*. Ces derniers vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

Quand les traitements provoquent une ménopause artificielle, un traitement hormonal substitutif (THS) peut être proposé : il apporte à l'organisme les hormones que produisaient les ovaires.

■ Les soins de support

En plus des traitements spécifiques du cancer, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires face aux conséquences de la maladie et de ses traitements : douleur, fatigue, troubles alimentaires, problèmes liés à la sexualité, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés au sein de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivie, en ville ou dans le cadre d'un réseau de santé, par différents professionnels : médecin spécialiste de la douleur, médecin compétent en sexologie, kinésithérapeute, diététicien, psychologue, assistante sociale, etc.

* Glossaire en page 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.**
- **Certains traitements peuvent provoquer des effets indésirables : il est important de les signaler à l'équipe soignante.**
- **La douleur notamment ne doit pas être minimisée ; de nombreuses solutions existent pour la traiter, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.**

Le suivi du cancer du col de l'utérus 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 ;
- ▶ vous accompagner afin de vous aider à retrouver un équilibre psychologique, relationnel et professionnel.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi dépend du traitement que vous avez reçu. Il repose sur un examen clinique régulier comprenant un examen gynécologique. Dans certains cas, des examens complémentaires peuvent être pratiqués (frottis cervico-utérin, analyses de sang, examens d'imagerie). Ils ne sont pas systématiques.

En règle générale, il est recommandé une consultation médicale :

- ▶ tous les 4 mois pendant 2 ans ;
- ▶ tous les 6 mois pendant les 3 années suivantes ;
- ▶ et ensuite tous les ans.

Votre médecin adapte ce rythme à votre situation. Il 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, gynécologue, équipe spécialisée ayant réalisé le traitement) se tiennent mutuellement informés.

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

- **Veillez à respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.**

Glossaire

■ Biopsie

Prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de tissu afin de l'examiner au microscope. Le médecin peut réaliser une biopsie avec ou sans anesthésie (locale ou générale). Les techniques utilisées pour le prélèvement dépendent de l'endroit où est placée la tumeur et du type de tissu à analyser. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un pathologiste.

■ Conisation

Ablation d'un fragment du col de l'utérus en forme de cône. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un pathologiste.

■ Curiethérapie

Traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par des substances radioactives. Celles-ci sont insérées dans un applicateur spécial introduit dans le col de l'utérus.

■ Cystoscopie

Technique d'exploration de l'intérieur de la vessie avec un cystoscope, petit tube introduit par l'urètre. Une cystoscopie permet également d'effectuer des prélèvements si nécessaire.

■ Effet indésirable

Conséquence prévisible et gênante 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, 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 le souhaitent

participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite. À tout moment, ils peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

■ Examen 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

Moment de la consultation au cours duquel le médecin, après avoir posé des questions au patient, l'examine (auscultation, palpation, etc.).

■ Frottis

Prélèvement par léger frottement de cellules du col de l'utérus afin de les examiner au microscope. Le gynécologue introduit dans le vagin un spéculum, instrument en métal ou en plastique qui permet de l'élargir et de l'éclaircir, puis, à l'aide d'un Coton-tige spécial ou d'une petite brosse, il recueille des cellules au niveau du col. Ces cellules sont ensuite analysées dans un laboratoire spécialisé afin de déterminer s'il s'agit de cellules cancéreuses ou non.

■ IRM (imagerie par résonance magnétique) pelvienne

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. Une IRM pelvienne est une IRM du pelvis, partie basse du ventre contenant notamment la vessie, le rectum et les organes de la reproduction.

Glossaire (suite)

■ Oncologue

Médecin spécialiste du cancer et de ses traitements, appelé aussi cancérologue. Ce peut être un d'oncologue médical (chimio-thérapeute), 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 anatomocytopathologiste, anatomopathologiste, ou « anapath ».

■ Personne de confiance

Personne choisie par le patient à son entrée à l'hôpital pour être consultée si celui-ci devient incapable de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. Ce peut être toute personne appartenant ou non à la famille.

■ Programme personnalisé de soins (PPS)

Document décrivant le ou les traitements à réaliser, leurs dates et lieux, les modalités de prise 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 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 ».

■ Radiothérapie externe

Traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par un appareil, un accélérateur de particules. Les rayons sont dirigés en faisceau vers la zone à traiter pour atteindre la tumeur à travers la peau.

■ Rectoscopie

Technique d'exploration de l'intérieur du rectum avec un rectoscope, petit tube introduit par l'anus. La rectoscopie permet également d'effectuer des prélèvements si nécessaire.

■ 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 français et internationaux et de l'avis d'experts. On parle parfois de recommandations de bonne pratique.

■ Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

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.

■ Tomographie par émission de positons

Examen qui permet d'obtenir des images précises du corps en coupes fines grâce à un traceur faiblement radioactif. Ces images sont visibles en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

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 l'Assurance Maladie**

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

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

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

■ **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

Association 1000 femmes, 1000 vies

Accompagne les patientes avant, pendant et après leur prise en charge médicale en répondant à leurs questions et en leur proposant un lieu de rencontre.

174, rue de Courcelles

75017 Paris

Tél : 01 44 40 01 20

www.1000femmes1000vies.org

■ **Auprès de 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)

■ **Auprès de la ligne Droits des Malades Info**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.

N° d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel).

■ **Auprès de la ligne 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.leciss.org/sante-info-droits.html
www.droitsdesmalades.fr

■ **Auprès de 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

■ **Auprès de Vivre Avec**

Accompagnement pour faciliter l'accès à l'assurance de prêts, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h, le samedi de 8 h 30 à 13 h

N° d'appel : 0821 21 80 08 (0,12 € TTC/min)

www.vivreavec.org