

MARS 2024

CANCERINFO

GUIDES PATIENTS

LES TRAITEMENTS DES CANCERS DE LA THYROÏDE

Version interactive

CE FICHIER EST INTERACTIF, COMMENT L'UTILISER ?

Les guides Cancer info disponibles en ligne sont enrichis de fonctionnalités vous permettant de naviguer dans les chapitres, d'accéder à des définitions de termes qui vous paraîtraient complexes ou encore de consulter d'autres ressources.

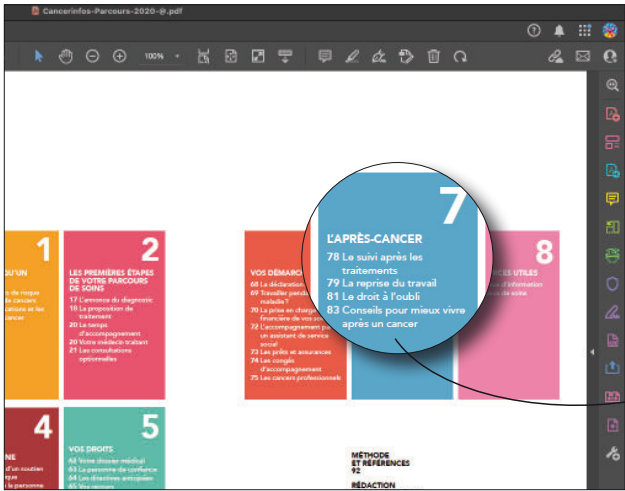
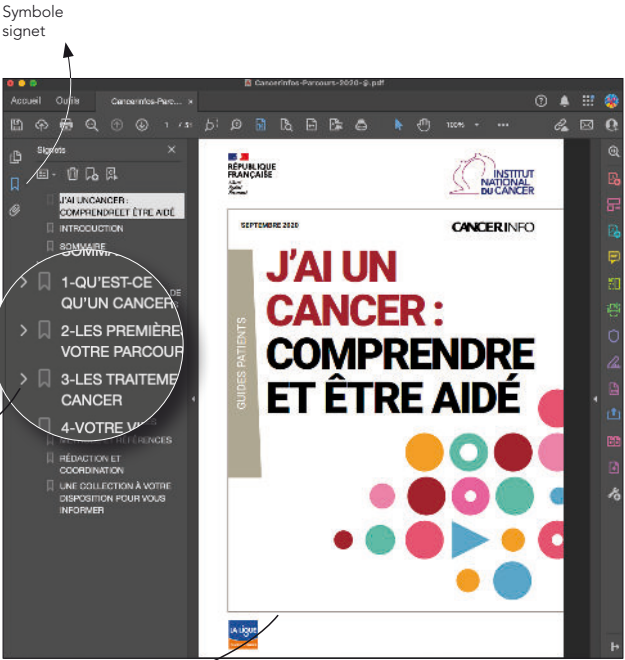
COMMENT NAVIGUER DANS LE DOCUMENT ET REVENIR AU SOMMAIRE ?

Afin de naviguer dans le document de manière optimale, il convient d'afficher les signets en cliquant sur le symbole correspondant. Le sommaire se déroule alors. Chaque chapitre numéroté peut se déployer permettant ainsi d'accéder aux sous-parties.

Si vous utilisez Aperçu pour Mac, il est plutôt conseillé d'afficher la Table des matières dans le menu Présentation.

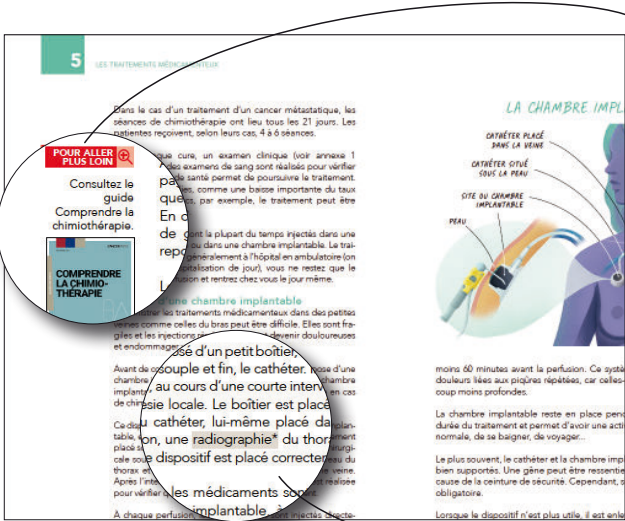
COMMENT CONSULTER LES SITES DE NOS PARTENAIRES ?

Vous pouvez directement consulter leur site internet en cliquant sur les logos. Vous pouvez également cliquer sur les liens au fil des pages.



COMMENT UTILISER LE SOMMAIRE INTERACTIF ?

Comme les signets, le sommaire interactif permet de naviguer dans le document. Cliquez sur les chapitres ou les sous-parties auxquels vous souhaitez accéder. Vous pouvez revenir au sommaire grâce au signet « Sommaire ».



COMMENT CONSULTER DES DOCUMENTS COMPLÉMENTAIRES ?

Des ressources complémentaires sont parfois indiquées dans les marges de nos guides. Vous pouvez gratuitement les télécharger ou les commander sur le site e-cancer.fr.

COMMENT ACCÉDER AUX MOTS DU GLOSSAIRE ?

Certains termes médicaux peuvent être difficiles à comprendre. Ils sont surlignés et suivis d'un astérisque. Cliquez sur le mot pour accéder directement à sa définition.

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.



Ce guide a été publié en mars 2024 avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer.

Ce document doit être cité comme suit: © Les traitements des cancers de la thyroïde, collection Guides patients Cancer info, INCa, mars 2024.

Du fait de la détention, par des tiers, de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation des contenus provenant de ce document (à l'exception des cas prévus par l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle) doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès de la direction de la communication de l'INCa.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

Vous avez appris que vous avez un cancer de la thyroïde. Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions sur la maladie, les traitements et le suivi qui vous sont proposés. **Ce guide est là pour vous apporter des éléments de réponses, vous donner des repères et faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante.** Il décrit les situations les plus couramment rencontrées. Il n'a pas valeur d'avis médical et ne remplace pas l'échange personnalisé que vous avez avec votre équipe soignante. Les informations proposées peuvent ne pas correspondre précisément à votre situation, qui est unique et connue de vous seul et des médecins qui vous suivent. N'hésitez pas à poser des questions à vos médecins et aux membres de votre équipe soignante. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés.

Ce guide peut également être utile à vos proches et les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

QUE CONTIENT CE GUIDE ?

Il présente principalement les traitements et le suivi des formes les plus fréquentes des cancers de la thyroïde : les cancers différenciés de souche folliculaire. Il existe d'autres formes de cancers de la thyroïde, plus rares, comme les cancers médullaires et les cancers anaplasiques. Ils font l'objet d'un chapitre dédié de ce guide.

Concrètement, vous trouverez dans ce guide des explications sur les traitements, leurs buts, leur déroulement et leurs **effets indésirables***, le suivi après les traitements, le rôle des différents professionnels que vous rencontrez, ainsi que des informations pratiques et des ressources utiles pour vous et vos proches. Il présente, en annexe, une description des examens réalisés lors du **diagnostic***. Enfin, un glossaire définit certains mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements; ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte.

Toutes les informations médicales sont issues des recommandations de bonnes pratiques en vigueur au moment de la rédaction du guide et ont été validées par des spécialistes des cancers de la thyroïde.

COMMENT UTILISER CE GUIDE ?

Il vous accompagne à différents moments de votre parcours de soins, en fonction de vos besoins d'information ou des nouvelles questions qui surviennent. Vous pouvez lire les chapitres de ce guide de manière indépendante ou en sélectionnant, tout au long de votre parcours de soins, les informations qui vous concernent et vous intéressent.

Vous pouvez retrouver toutes ces informations sur le site de l'Institut national du cancer (**e-cancer.fr/patients-et-proches**). Le site propose également d'autres informations susceptibles de vous intéresser, notamment le Registre des essais cliniques.

REMARQUE

Afin de ne pas alourdir le texte de ce guide, nous avons employé le masculin comme genre neutre pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Les organismes, végétaux ou animaux, sont constitués de minuscules éléments : les **cellules***. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de la peau, des os, du sang...). Au cœur des cellules, les **gènes*** contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et en déterminent un certain nombre de caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis aux cellules descendantes.

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies. Le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale. Soit ces anomalies sont réparées, soit elles induisent la mort spontanée de la cellule. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et la transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Ces cellules dérégulées finissent par former une masse qu'on appelle **tumeur*** **maligne***, autrement dit cancéreuse.

Le développement d'un cancer n'est pas limité à l'accumulation d'anomalies dans la cellule. La recherche a révélé que la transformation cellulaire entraîne des modifications des éléments qui entourent la cellule, son microenvironnement. Ces perturbations du microenvironnement cellulaire favorisent à leur tour la transformation de cellules normales en cellules cancéreuses.

Les cellules cancéreuses ont tendance à atteindre les **tissus*** voisins et peuvent se détacher de la tumeur. Elles ont la capacité de migrer par les **vaisseaux sanguins*** et les **vaisseaux lymphatiques***, et de former d'autres tumeurs à distance, les **métastases***.

1

**UN CANCER DE LA
THYROÏDE, QU'EST-CE
QUE C'EST ?**

- 11 La thyroïde
- 16 Le développement d'un cancer de la thyroïde
- 18 Les facteurs de risque
- 19 Le diagnostic

2

**LES STRATÉGIES
THÉRAPEUTIQUES DES
CANCERS DIFFÉRENCIÉS
DE LA THYROÏDE**

- 23 Le choix de la stratégie thérapeutique
- 26 Les stratégies thérapeutiques possibles en fonction de l'étendue du cancer
- 29 Participer à un essai clinique
- 30 Les soins de support

3

LA CHIRURGIE

- 37 Dans quels cas la chirurgie est-elle indiquée ?
- 38 Comment se préparer à l'intervention ?
- 40 Comment accéder à la tumeur ?
- 40 Comment se déroule l'intervention ?
- 42 Que se passe-t-il après l'intervention ?
- 44 Quels sont les effets indésirables ou complications possibles ?

4

**LE TRAITEMENT
À L'IODE RADIOACTIF
OU IRATHÉRAPIE**

- 50 Dans quels cas l'irathérapie est-elle indiquée ?
- 51 En quoi consiste le traitement ?
- 53 Comment se préparer au traitement ?
- 54 Comment se déroule le traitement en pratique ?
- 58 Quels sont les effets indésirables possibles ?

5

**LA SURVEILLANCE
ACTIVE**

- 62 Comment se déroule en pratique la surveillance active ?
- 63 Que se passe-t-il si une progression est suspectée ?

6

**LE TRAITEMENT
HORMONAL**

- 67 Dans quels cas le traitement hormonal est-il indiqué ?
- 67 Comment se déroule le traitement en pratique ?
- 69 Quels sont les effets indésirables possibles ?

7

**LE SUIVI APRÈS
TRAITEMENTS**

- 72 Les objectifs du suivi
- 72 Les modalités du suivi

8

**LES TRAITEMENTS
DES CANCERS RARES**

- 78 Les cancers médullaires de la thyroïde
- 80 Les cancers anaplasiques de la thyroïde

9

**LES PROFESSIONNELS
ET LEUR RÔLE**

83

10

**DÉMARCHES SOCIALES
ET ADMINISTRATIVES**

- 92 Les démarches à effectuer
- 93 L'ALD et la prise en charge de vos soins
- 94 La vie professionnelle pendant les traitements
- 95 Accéder à l'emprunt et le droit à l'oubli
- 97 Se faire accompagner par un assistant de service social

11

**QUESTIONS DE VIE
QUOTIDIENNE**

- 100 Bénéficier d'un soutien psychologique
- 102 Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction
- 104 Les aides à domicile
- 104 Fertilité et contraception
- 105 La vie intime et la sexualité
- 105 Les proches

12

RESSOURCES UTILES

- 108 La plateforme Cancer info
- 109 Les associations et autres ressources
- 110 Les lieux d'information et d'orientation

GLOSSAIRE

111

**ANNEXE 1.
LES EXAMENS DU BILAN
DIAGNOSTIQUE**

124

MÉTHODE ET RÉFÉRENCES

131

**AUTRES GUIDES
DISPONIBLES**

133

1

UN CANCER DE LA THYROÏDE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

ANATOMIE

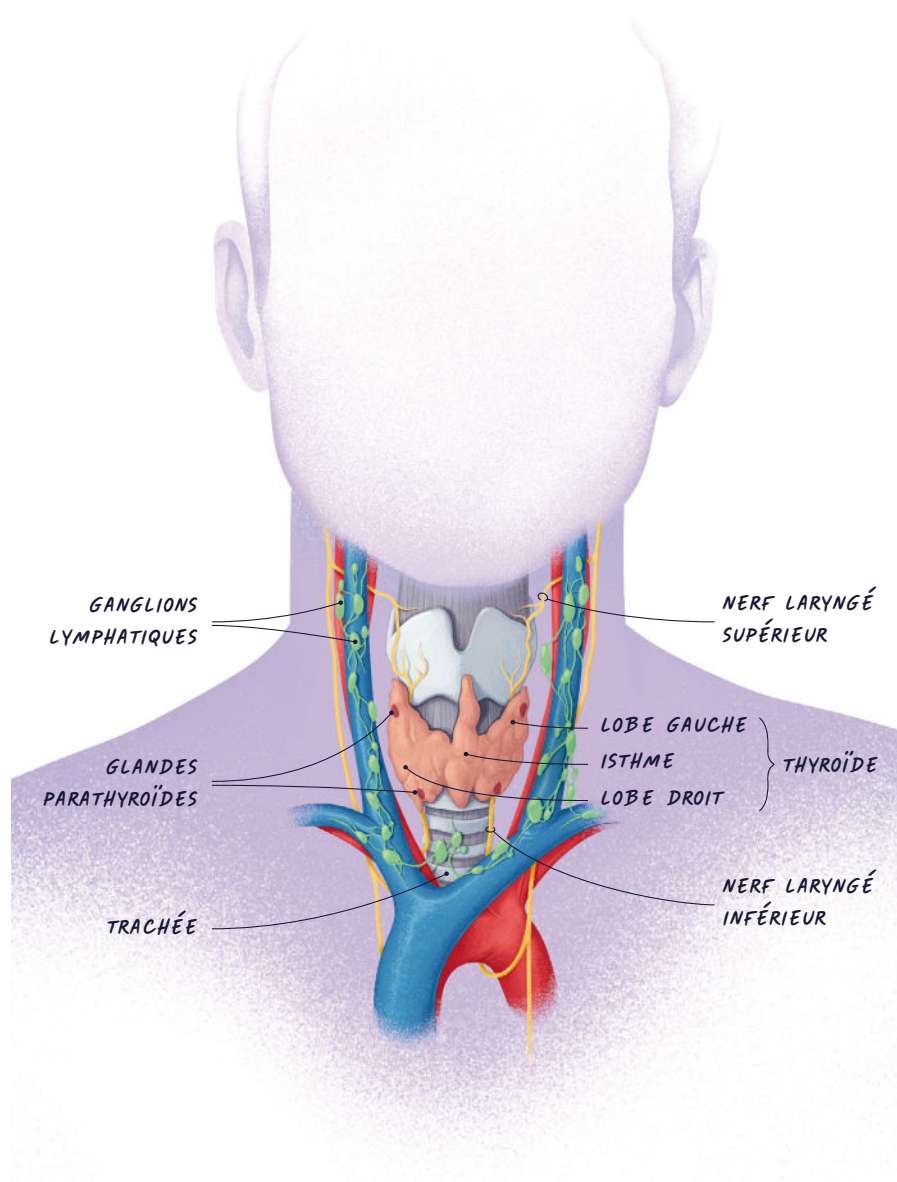
DIAGNOSTIC

FACTEURS DE RISQUE

BILAN

11. LA THYROÏDE
16. LE DÉVELOPPEMENT D'UN CANCER DE LA THYROÏDE
18. LES FACTEURS DE RISQUE
19. LE DIAGNOSTIC

LA THYROÏDE



Un cancer de la thyroïde est une maladie des cellules de la thyroïde. Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique, jusqu'à former une tumeur maligne.

Le cancer de la thyroïde se manifeste le plus souvent par la présence d'un **nodule*** découvert fortuitement lors d'un examen d'imagerie ou d'une palpation du cou. La majorité des nodules de la thyroïde sont **bénins*** et ne sont donc pas abordés dans ce guide.

LA THYROÏDE

La thyroïde est un organe qui se situe au niveau du cou, en avant de la **trachée***, ce qui la rend aisément palpable et visible en cas d'augmentation de taille. Elle est positionnée à proximité des **nerfs récurrents*** (aussi appelés nerfs laryngés inférieurs) qui commandent la mobilité des cordes vocales et du **larynx***. Formée par deux lobes, droit et gauche, réunis en leur centre par un isthme, elle est souvent schématisée sous la forme d'un papillon.

La thyroïde est une **glande*** endocrine, c'est-à-dire un organe qui produit des **hormones***, substances transportées dans le sang et qui diffusent dans toutes les parties du corps. Ces hormones thyroïdiennes agissent comme des messagers capables d'ordonner des actions à distance de la thyroïde.

Les hormones thyroïdiennes

Les hormones thyroïdiennes influent sur de nombreuses fonctions du corps humain. De manière générale, elles contribuent à la production d'énergie, de chaleur ou encore à l'utilisation des éléments issus de l'alimentation : sucres, graisses, protéines. Elles agissent sur les muscles, le cœur, le tube digestif, les cheveux... Chez l'enfant, elles participent à la croissance et au développement du système nerveux. À l'âge

adulte, elles contribuent au fonctionnement du système nerveux et à l'entretien des os.

La thyroïde produit notamment deux hormones :

- la tri-iodothyronine* ou **T3** en petite quantité ;
- la tétra-iodothyronine* ou thyroxine, ou encore **T4**. Cette hormone dite de réserve est biologiquement peu active. Elle peut être modifiée, à tout moment, en T3, et devient ainsi active pour répondre à un besoin supplémentaire du corps en hormones thyroïdiennes. Environ 20% de la T3 circulant dans le corps est directement produite par la thyroïde. Les 80% restants proviennent de la conversion de la T4 en T3.

La régulation des hormones thyroïdiennes

La production d'hormones par la thyroïde est coordonnée par l'hypophyse, une autre glande située à la base du cerveau.

L'hypophyse produit différentes hormones. L'une d'elles, la thyroïdostimuline*, ou TSH, circule dans le sang et agit sur les cellules de la thyroïde, provoquant ainsi une augmentation de la production de T3 et T4. Une partie de ces hormones thyroïdiennes libérées dans le sang retourne vers l'hypophyse.

L'hypophyse est informée, en temps réel, de la quantité d'hormones thyroïdiennes qui circulent dans le corps. Elle ajuste alors son action en augmentant ou diminuant la production de TSH. La régulation de l'activité de la thyroïde fonctionne ainsi selon une boucle entre la thyroïde et l'hypophyse qui interagissent en fonction des besoins du corps.

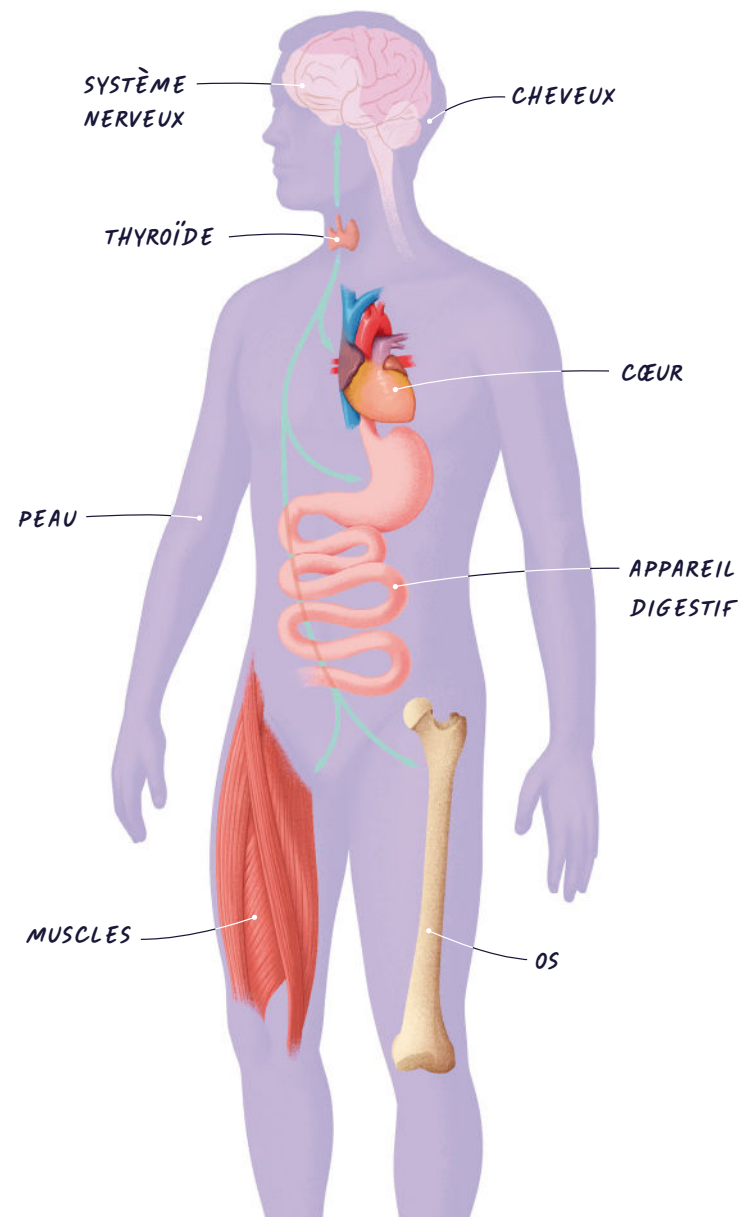


IODE ET THYROÏDE

L'**iode*** est un élément indispensable à la fabrication des hormones thyroïdiennes. Il s'agit d'un oligo-élément, comme le fer ou le magnésium. Présent en très faible quantité dans le corps, il doit être

fourni par l'alimentation quotidienne (sel iodé de cuisine, poissons, fruits de mer, etc.). En France, une alimentation équilibrée permet un apport suffisant en iode pour que la thyroïde fonctionne correctement.

L'ACTION DE LA THYROÏDE



Une variation des hormones thyroïdiennes (T3 et T4), même relativement faible, va entraîner précocement une variation de TSH. Pour cette raison, la TSH est mesurée par une prise de sang et constitue le témoin le plus fiable et le plus sensible de l'équilibre hormonal thyroïdien.

POUR ALLER PLUS LOIN

Pour plus d'informations sur les symptômes de l'hyperthyroïdie et de l'hypothyroïdie, voir le chapitre « Le traitement hormonal », page 65.

Une maladie de la thyroïde peut avoir pour conséquence une production d'hormones thyroïdiennes excessive (hyperthyroïdie) ou insuffisante (hypothyroïdie). En cas de dysfonctionnement thyroïdien, les variations de TSH et des hormones thyroïdiennes s'effectuent en sens inverse. Ainsi, en cas d'insuffisance thyroïdienne, la TSH augmente alors que les hormones thyroïdiennes sont normales ou basses. À l'inverse, en cas d'hyperthyroïdie, la TSH est basse ou indétectable en regard d'hormones thyroïdiennes normales ou élevées.

Les cellules de la thyroïde

La thyroïde est composée de deux types de cellules spécialisées :

- les cellules folliculaires, aussi appelées cellules vésiculaires ou thyrocytes ;
- les cellules parafolliculaires, aussi appelées cellules paravésiculaires ou cellules C, qui sont situées autour des cellules folliculaires.

La grande majorité des cellules spécialisées sont des cellules folliculaires. Ces cellules sont regroupées et organisées au sein de petites sphères appelées follicules ou vésicules.

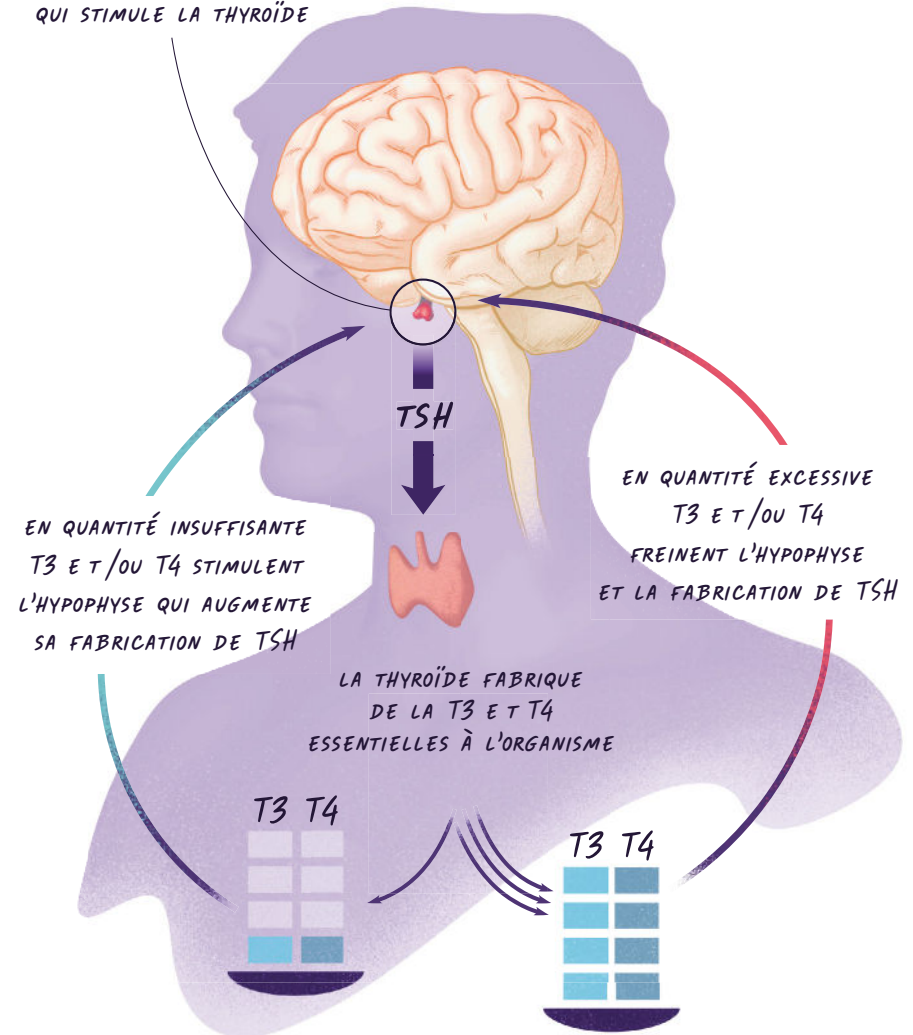


EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ❑ Où le cancer est-il situé exactement ?
- ❑ Connait-on son étendue ?
- ❑ Quel est l'impact possible sur ma vie quotidienne ?
- ❑ Quelle est sa gravité ?

LA RÉGULATION DE LA THYROÏDE

L'HYPOPHYSE FABRIQUE
UNE HORMONE RÉGULATRICE,
LA TSH,
QUI STIMULE LA THYROÏDE



Chaque cellule folliculaire fonctionne comme une petite chaîne de montage : elle fabrique une grosse protéine, la **thyroglobuline***, qu'elle assemble notamment avec de l'iode en provenance des **vaisseaux sanguins***, pour constituer les hormones thyroïdiennes T3 et T4.

LE DÉVELOPPEMENT D'UN CANCER DE LA THYROÏDE

BON À SAVOIR

Le type de cancer est déterminé par l'examen d'anatomopathologie* réalisé à partir d'un prélèvement obtenu par chirurgie ou biopsie*, en fonction notamment des caractéristiques des tissus prélevés.

Il existe trois types de cancers de la thyroïde :

- les cancers différenciés de souche folliculaire ou vésiculaire qui représentent plus de 90 % de ces cancers ;
- les cancers médullaires, comptant pour 5 % de ces cancers ;
- et les cancers anaplasiques, très rares.

Les cancers provenant des cellules folliculaires de la thyroïde sont connus sous le nom de cancers différenciés de la thyroïde et comprennent les carcinomes papillaires, folliculaires (appelés aussi vésiculaires), oncocytaires et les cancers peu différenciés. Ces cancers différenciés ont la particularité, tout comme les cellules folliculaires normales de la thyroïde, de capter l'iode.

Le **carcinome papillaire** prend naissance dans les cellules folliculaires de la thyroïde. Au microscope, les cellules cancéreuses s'organisent sous forme de papilles ou de doigts, et il apparaît la plupart du temps à plusieurs endroits dans la thyroïde. On le diagnostique le plus souvent chez les personnes jeunes et particulièrement les femmes. Il est le type de cancer le plus fréquent et représente 80 à 85 % des cancers différenciés de la thyroïde.

Le **carcinome folliculaire ou vésiculaire** prend, lui aussi, naissance à partir des cellules folliculaires de la thyroïde. Contrairement au cancer papillaire, il est souvent situé à un seul endroit dans la thyroïde, et il est plus fréquent chez les personnes âgées. Il est également plus fréquent chez les femmes que chez les hommes. Le carcinome folliculaire représente environ 10 % des cancers différenciés de la thyroïde.



AUTRES CANCERS DIFFÉRENCIÉS DE LA THYROÏDE

Les **cancers oncocytaires** de la thyroïde sont définis par une prolifération de cellules folliculaires de la glande thyroïde (variant des cancers folliculaires). Dans les **cancers peu différenciés**, l'apparence et le comportement

des cellules cancéreuses ne ressemblent pas à ceux des cellules normales. Elles ont tendance à se développer rapidement et sont plus susceptibles de se propager que les cellules des cancers bien différenciés ou modérément différenciés.

Il existe également des formes rares de cancers de la thyroïde :

- le **cancer anaplasique**, aussi appelé cancer indifférencié, représente entre 1 et 4 % des cas de cancers de la thyroïde. Il est caractérisé par une multiplication incontrôlée et très rapide de cellules de la thyroïde qui perdent les caractéristiques initiales des cellules normales de la thyroïde (on dit qu'elles deviennent indifférenciées). Ce type de cancer touche surtout les personnes plus âgées ;
- le **carcinome médullaire** se développe à partir des cellules situées autour des follicules, les cellules parafolliculaires ou cellules C, qui ne participent pas à la production des hormones thyroïdiennes. Elles produisent une autre hormone, la **calcitonine***. Dans 30 % des cas, le cancer médullaire est héréditaire.

Vous pouvez retrouver des informations sur les cancers médullaires ou anaplasiques de la thyroïde dans le chapitre « Les traitements des cancers rares », page 77.

Lorsqu'un cancer apparaît, les cellules cancéreuses sont d'abord peu nombreuses et limitées à la thyroïde. Il y a parfois plusieurs foyers tumoraux dans la thyroïde.

Dans certains cas, la **tumeur*** peut grossir et s'étendre au-delà de la thyroïde. Des cellules cancéreuses peuvent aussi se détacher de la tumeur et emprunter les vaisseaux lymphatiques ou sanguins pour aller envahir d'autres parties du



DES CANCERS DE BON PRONOSTIC

On estime à 7 684 le nombre de nouveaux cas de cancers de la thyroïde en France métropolitaine en 2023. Les femmes sont plus touchées que les hommes par ces cancers (73 % des nouveaux cas). L'âge moyen au diagnostic est d'environ 58 ans.

Le cancer de la thyroïde est de très bon pronostic* pour les cancers différenciés et de bon pronostic pour les cancers médullaires. Le taux de survie nette à 5 ans après traitement est de 93 % pour les hommes, et 97 % pour les femmes.

LE MÉDIAS-
TIN

est une région située entre les deux poumons qui comprend le cœur, l'œsophage et la trachée, ainsi que de nombreux vaisseaux sanguins et lymphatiques. Il s'étend du sternum à la colonne vertébrale.

corps. Les nouvelles tumeurs formées s'appellent des **métastases***. Elles peuvent atteindre :

- les **ganglions lymphatiques*** situés dans le cou ou le médiastin. On parle de métastases ganglionnaires ou d'envahissement ganglionnaire ;
- d'autres organes, notamment les poumons, les os, le foie, etc. On parle de métastases à distance.

Au moment du **diagnostic***, les médecins évaluent l'extension du cancer afin de vous proposer le ou les traitements les mieux adaptés.

LES FACTEURS DE RISQUE

Un facteur de risque est un élément qui peut favoriser le développement d'un cancer. La présence d'un ou plusieurs facteurs de risque n'entraîne pas systématiquement l'apparition d'un cancer. À l'inverse, un cancer peut aussi parfois se développer sans qu'il soit possible de le relier à un facteur de risque connu.

Pour les cancers de la thyroïde, deux principaux facteurs de risque sont identifiés :

- **une exposition aux radiations**, en particulier pendant l'enfance. Cette exposition peut être diagnostique, notamment par les radiographies dentaires répétées, ou thérapeutique en cas de traitements par radiothérapie externe.

Les techniques actuelles de **radiothérapie*** permettant de limiter l'irradiation par la thyroïde, ce risque est faible. L'exposition aux rayonnements peut également survenir de façon accidentelle, par exemple à la suite d'essais nucléaires, lors desquels de l'iode **radioactif*** peut être émis en grandes quantités ;

- **un contexte familial et/ou génétique.** Une mutation sur le gène *RET* est aujourd'hui identifiée comme favorisant le développement d'un cancer médullaire de la thyroïde. Par ailleurs, certaines maladies génétiques rares (par exemple le syndrome de Cowden, le complexe de Carney) ou encore la polyposse familiale prédisposent au développement de cancers différenciés de la thyroïde de souche folliculaire.

LE DIAGNOSTIC

Le cancer de la thyroïde se manifeste le plus souvent par la présence d'un **nodule*** (une petite « boule »), découvert fortuitement lors d'un examen d'imagerie réalisé pour un autre motif ou par la palpation du cou. Parfois, le nodule est découvert à la suite de l'apparition d'une gêne dans le cou ou d'un défaut dans la voix. Des nodules se développent très fréquemment sur la thyroïde. 95 % d'entre eux sont bénins. Ce ne sont pas des cancers, ils ne sont donc pas abordés dans ce guide.

Lorsqu'un nodule est découvert dans la thyroïde, le médecin interroge le patient sur ses **antécédents*** personnels et familiaux, c'est-à-dire sur les faits concernant sa santé ou celle des membres de sa famille. Des examens complémentaires sont également effectués. Il s'agit en général d'un **examen clinique***, d'un bilan sanguin et d'une **échographie*** du cou.

Les informations obtenues sur le nodule, grâce à ces examens, permettent d'évaluer le risque de présence d'un cancer. En fonction de cette évaluation, une cytoponction peut alors être réalisée. Il s'agit d'un prélèvement de cellules effectué au moyen d'une fine aiguille introduite dans le nodule, généralement sous contrôle échographique. Ces cellules sont



POUR ALLER PLUS LOIN

Pour en savoir plus sur les facteurs de risque des cancers de la thyroïde, vous pouvez consulter le site de l'Institut national du cancer, **e-cancer.fr**, rubrique « Patients et proches ».



ÉVOLUTION DE L'INCIDENCE DE CES CANCERS

L'incidence du cancer de la thyroïde augmente constamment depuis les années 1970, alors que le taux de mortalité reste faible et stable sur cette période.

L'augmentation de la détection peut s'expliquer en grande partie par le développement de l'imagerie, l'amélioration de l'accès aux soins et les changements de pratiques anatomopathologiques.

analysées pour déterminer leur nature, **bénigne*** ou **maligne***. Parfois, le cancer de la thyroïde sera diagnostiqué devant un ganglion ou une lésion métastatique à distance et la réalisation d'une ponction du ganglion ou d'une biopsie pourront être nécessaires pour démontrer l'origine thyroïdienne.

Dans certains cas, un cancer est diagnostiqué après une ablation partielle de la thyroïde réalisée pour une pathologie semblant bénigne ou pour retirer un nodule dont le caractère malin n'est pas certain. C'est cette analyse de la pièce opératoire qui permet de poser le diagnostic d'un cancer. Lorsqu'un cancer est diagnostiqué de cette façon, une deuxième opération peut être programmée pour retirer, si nécessaire, la totalité de la thyroïde. **Retrouvez tous les examens du bilan diagnostique en annexe 1, page 124.**



LES POINTS À RETENIR

1. La thyroïde produit des hormones qui influent sur de nombreuses fonctions du corps humain.
2. Un cancer de la thyroïde n'entraîne pas de dysfonctionnement de la production des hormones thyroïdiennes.
3. Un cancer de la thyroïde se manifeste, dans la majorité des cas, par la présence d'un nodule. Les nodules sont bénins dans 95 % des cas.
4. Le cancer se développe principalement à partir des cellules folliculaires de la thyroïde (cancer différencié de souche folliculaire) ou à partir des cellules parafolliculaires de la thyroïde (cancer médullaire).

2

LES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES DES CANCERS DIFFÉRENCIÉS DE LA THYROÏDE

RCP

PPS

SOINS DE SUPPORT

ESSAI CLINIQUE

23. LE CHOIX DE LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

26. LES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES POSSIBLES EN FONCTION DE L'ÉTENDUE DU CANCER

29. PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

30. LES SOINS DE SUPPORT

La stratégie thérapeutique repose généralement sur la chirurgie, complétée éventuellement par l'irathérapie. Dans certains cas, la surveillance active peut vous être proposée. Le traitement hormonal substitutif est indispensable après une ablation totale de la thyroïde et peut-être nécessaire après une ablation partielle.

La stratégie thérapeutique repose sur une approche personnalisée qui prend en compte le niveau de risque de récurrence du cancer et votre qualité de vie. Pour des cancers qui se sont étendus localement ou métastatiques, d'autres types de traitements peuvent être discutés, comme une radiothérapie* externe, un traitement par un médicament de thérapie ciblée* ou de la radiologie interventionnelle.

POUR ALLER PLUS LOIN

La liste des établissements autorisés par région est disponible sur **e-cancer.fr**, rubrique « Patients et proches », puis « Ressources utiles », onglet « Lieux de soins ».

Certains cancers de petite taille et de faible agressivité, qui évoluent très lentement, peuvent relever d'une surveillance active qui est alors une alternative à la chirurgie, basée sur la réalisation régulière d'une échographie cervicale.

La chirurgie, l'irathérapie*, la radiothérapie externe et la radiologie interventionnelle sont réalisées au sein d'établissements qui sont autorisés à les pratiquer. Ces établissements respectent des critères qui garantissent la qualité et la sécurité de ces traitements.

Dans ce guide sont indiqués uniquement les traitements administrés en première intention, c'est-à-dire après le diagnostic.

 EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ☐ Quels sont les traitements préconisés dans ma situation ? Pourquoi ?
- ☐ Quels sont les objectifs de chacun de ces traitements ?
- ☐ Quels en sont les effets indésirables ? Comment les prévenir et les soulager ?
- ☐ Où et quand se déroulent les traitements ? Avec quels médecins et équipes médicales ?
- ☐ Quelle est leur durée ?
- ☐ Comment suis-je suivi pendant les traitements ?
- ☐ Quel est l'impact possible sur ma vie quotidienne ?

LE CHOIX DE LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

Le choix de la stratégie thérapeutique est adapté à votre cas personnel et dépend des caractéristiques du cancer dont vous êtes atteint :

- la taille et les caractéristiques du ou des foyers tumoraux ;
- le développement de la tumeur en dehors de la thyroïde ;
- le nombre de foyers tumoraux présents dans la thyroïde ;
- l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques* par des cellules cancéreuses ;
- la présence ou non de métastases dans d'autres parties du corps ;
- le résultat de l'analyse des tissus (anatomopathologie).

Ces caractéristiques sont déterminées grâce aux examens du bilan diagnostique et à l'analyse anatomopathologique des tissus prélevés pendant l'opération (voir page 124).

Ces examens permettent aussi de préciser le niveau de risque de récurrence* de la maladie (faible, intermédiaire ou élevé).

Ce niveau de risque peut évoluer. Il est réévalué, si nécessaire, au cours du temps.

Votre âge, vos antécédents médicaux et chirurgicaux, votre état de santé global, les contre-indications éventuelles à certains traitements ainsi que vos souhaits sont également pris en compte lors du choix des traitements.

Le choix de votre stratégie thérapeutique fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire

Votre situation est discutée au cours d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP) qui rassemble au moins trois médecins de spécialités médicales différentes : endocrinologue, médecin nucléaire, chirurgien, oncologue, radiologue, pathologiste, etc. (voir le chapitre « Les professionnels et leur rôle », page 83).

En tenant compte des spécificités de votre situation et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision, appelés recommandations de bonnes pratiques, les médecins établissent une proposition de traitements. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique (voir page 29).

La proposition de stratégie thérapeutique est discutée avec vous

Lors d'une consultation spécifique, la **consultation d'annonce**, le médecin vous explique les caractéristiques de votre maladie. Il vous présente la proposition de stratégie retenue, les bénéfices attendus et les effets indésirables possibles. C'est l'occasion pour vous d'en discuter avec lui et de donner votre avis sur la proposition qui vous est faite.

Cette consultation est importante. Il est utile d'être accompagné par l'un de vos proches ou la personne de confiance que vous avez choisie (voir l'encadré page 26). Avant la consultation, notez toutes les questions qui vous viennent en tête et prenez le temps de les poser à votre médecin. Cet échange vous permettra de mieux comprendre et d'intégrer les informations données par le médecin, en particulier celles sur le

traitement envisagé avec ses conséquences sur l'organisation de votre vie quotidienne, et de prendre avec lui les décisions adaptées à votre situation.

Les modalités de la stratégie thérapeutique qui vous est proposée sont décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il comporte notamment les dates de vos différents traitements et consultations, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Quand vous avez donné votre accord sur la proposition, le document vous est remis et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant, qui sera un de vos interlocuteurs privilégiés. N'hésitez pas à le présenter aux infirmiers libéraux et aux pharmaciens qui vont vous suivre dans votre parcours de soins. Le programme personnalisé de soins peut évoluer en fonction de votre état de santé et, le cas échéant, de vos réactions aux traitements.

Le PPS contient également un volet social qui doit permettre de repérer précocement d'éventuelles difficultés et de mettre en œuvre un accompagnement adéquat.

Après cette consultation avec le médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent un infirmier, vous est proposée ainsi qu'à vos proches. C'est un temps d'accompagnement et d'écoute. Vous pouvez revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmier évalue avec vous vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social, psychologique ou nutritionnel, par exemple) et vous oriente si nécessaire vers les professionnels adaptés.

Les médecins, les pharmaciens et les membres de l'équipe soignante sont là pour vous accompagner. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés ; n'hésitez pas à leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la relation de confiance avec l'ensemble de ces professionnels tout au long de votre parcours de soins.

LE PARCOURS DE SOINS

correspond à toutes les phases du traitement de votre maladie, depuis les examens du diagnostic jusqu'au suivi à long terme, en passant par les traitements du cancer et tous les soins qui vous sont proposés.



LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : FAIRE CONNAÎTRE VOS CHOIX

La personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit, avec son accord. Elle peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et être consultée par l'équipe soignante si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Elle appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

Par ailleurs, il vous est possible de rédiger seul, avec l'aide d'un professionnel de santé ou de toute autre personne, des directives anticipées. Il s'agit de formuler, à l'avance et par écrit, vos choix

en matière de traitements pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées permettent de faire prendre en considération vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou l'arrêt d'un traitement. Elles sont modifiables et révocables à tout moment. Un arrêté du 3 août 2016 (qui peut être consulté sur le site legifrance.gouv.fr) présente deux modèles de directives anticipées, suivant la situation. Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans leur rédaction. Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de santé (HAS) qui donne des informations et des conseils pour les rédiger : has-sante.fr

LES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES POSSIBLES EN FONCTION DE L'ÉTENDUE DU CANCER

Le choix de la stratégie thérapeutique et l'ordre des traitements ou des modalités de surveillance des cancers de la thyroïde dépendent notamment de l'étendue du cancer au moment du diagnostic, c'est-à-dire de son **stade*** initial.

Ce stade est déterminé grâce aux examens du bilan diagnostique, dont l'analyse anatomopathologique qui est effectuée après la chirurgie initiale (voir le tableau des examens diagnostiques en annexe 1, page 124). Pour évaluer l'extension du cancer, les médecins s'appuient sur un système de classification internationale appelé TNM, qui prend en compte :

- la taille et les caractéristiques de la ou des tumeurs présentes dans la thyroïde (T) ;
- l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques par des cellules cancéreuses (N, de l'anglais « node », qui signifie ganglion) ;
- la présence ou non de métastases dans d'autres parties du corps (M).

La stratégie thérapeutique est également adaptée au niveau de risque de récurrence du patient : faible, intermédiaire ou élevé. Celui-ci est établi après la chirurgie en fonction de données cliniques et anatomopathologiques.

La classification en stades est rarement utilisée dans les cancers thyroïdiens.

Toutes les situations ne sont pas décrites ci-dessous. Les modalités des traitements sont détaillées dans les chapitres suivants.

Principales stratégies thérapeutiques d'un cancer localisé

La tumeur est localisée au sein de la thyroïde. Le bilan préopératoire peut montrer des ganglions cervicaux suspects. Il n'y a pas de signes cliniques de métastases. Le bilan d'extension à distance est réalisé, si nécessaire, après la chirurgie.

La chirurgie est le traitement de référence. Elle consiste à enlever :

- soit un seul lobe de la thyroïde et l'isthme. Il s'agit d'une lobo-isthmectomie ;
- soit toute la thyroïde, on parle alors de thyroïdectomie totale.

Le type de chirurgie dépend notamment des caractéristiques de la tumeur précisée par les résultats de la cytoponction à l'aiguille fine, du nombre, de la localisation et de la taille des nodules présents dans la thyroïde ainsi que de la présence ou non de ganglions suspects. Dans les deux cas, un **curage ganglionnaire*** peut être effectué.

Un **traitement à l'iode radioactif***, également appelé **irathérapie**, peut compléter une thyroïdectomie totale en cas de cancers à risque intermédiaire ou élevé de récurrence, soit pour détruire le tissu thyroïdien restant et faciliter la surveillance, soit pour diminuer le risque de récurrence.

L'**hormonothérapie substitutive en hormones thyroïdiennes** peut être nécessaire après une lobectomie (ablation partielle) et est systématiquement mise en place après une thyroïdectomie totale. Elle doit être prise à vie.

Elle permet de remplacer les **hormones*** thyroïdiennes naturelles qui étaient produites par la thyroïde avant qu'elle ne soit retirée lors de la chirurgie (**hormonothérapie substitutive***). Dans de rares cas, elle participe au traitement du cancer (**hormonothérapie frénatrice***). Le niveau d'hormonothérapie est notamment décidé selon le niveau de risque de récurrence. Il est adapté en fonction des bilans biologiques et de la tolérance du traitement par le patient.

Principales possibilités de traitements d'un cancer localement avancé ou métastatique

Des cellules cancéreuses peuvent avoir atteint des structures voisines de la thyroïde (vaisseaux du cou, trachée, larynx, muscles, etc.), et des **ganglions lymphatiques*** adjacents ou non à la thyroïde. Des métastases peuvent être présentes à distance, dans d'autres organes.

Une **thyroïdectomie totale** est effectuée à chaque fois qu'elle est possible, ainsi qu'un curage ganglionnaire uni ou bilatéral autour de la thyroïde ou plus étendu dans le cou. L'**irathérapie** est généralement indiquée après la chirurgie et contribue au bilan d'extension (voir annexe 1, page 124).

Après la première cure d'iode radioactif, une **scintigraphie corps entier***, est effectuée dans les jours qui suivent ce traitement. L'irathérapie peut être administrée plusieurs fois, en fonction de la première scintigraphie et du bilan dans les 6 à 12 mois après la fin du premier traitement.



GROSSESSE

Le traitement hormonal est surveillé et spécifiquement adapté lors de la grossesse pour faire face à l'augmentation des besoins en hormones thyroïdiennes. Lorsque le diagnostic de cancer est effectué au cours d'une grossesse, votre parcours de soins est discuté avec votre équipe obstétricale. La découverte d'un cancer

thyroïdien pendant une grossesse n'impose pas une interruption de grossesse. Si une intervention chirurgicale est indiquée, elle se fait, de préférence, au second trimestre ou après l'accouchement, selon les cas. En revanche, le traitement par irathérapie n'est possible ni pendant la grossesse ni pendant l'allaitement.

Une **hormonothérapie** est systématiquement mise en place après une thyroïdectomie totale. Son objectif varie notamment selon le risque de récurrence, votre âge, etc. Le but est généralement de maintenir la TSH relativement basse, afin d'éviter toute stimulation des cellules cancéreuses éventuellement encore présentes.

PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

L'équipe médicale peut vous proposer de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études scientifiques menées avec la participation des personnes malades. Cela ne peut être fait qu'après votre information et votre accord écrit.

Les cancers de la thyroïde font l'objet de nombreuses études qui visent notamment à :

- évaluer l'efficacité de certains examens d'imagerie médicale* dans le cadre du bilan diagnostique et du suivi ;
- comparer l'efficacité de différentes stratégies de traitements et leurs éventuels effets indésirables ;
- tester de nouveaux traitements anticancéreux, notamment des thérapies ciblées* et des immunothérapies pour les cancers rares ou résistants aux traitements de première intention ;
- comparer l'efficacité des médicaments utilisés pour soulager les symptômes (médicaments contre la douleur par exemple).

POUR ALLER PLUS LOIN

Pour connaître les essais cliniques en cours sur les cancers de la thyroïde, consultez le Registre des essais cliniques sur e-cancer.fr.

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour y participer, les patients doivent satisfaire un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai et fixés dans le protocole de l'essai. C'est le médecin qui vérifie la possibilité que vous puissiez participer ou non.

Les essais cliniques sont indispensables pour faire progresser la recherche et, à terme, la manière dont les patients sont soignés. C'est grâce à ces études que des avancées sont réalisées en matière de traitements contre les cancers. Dans certains cas, un essai clinique peut vous permettre d'accéder à un nouveau traitement en le testant.

Si le traitement administré dans le cadre de l'essai clinique ne vous convient pas, le médecin peut décider d'y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également décider de quitter un essai clinique sans que cela ne modifie ni la qualité de vos soins ni votre rapport avec votre médecin.

LES SOINS DE SUPPORT

Vos soins ne se limitent pas aux traitements spécifiques du cancer. Dans une approche globale, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : douleurs, raideur cervicale, fatigue, troubles de la voix, troubles alimentaires et de la déglutition, conséquences du traitement hormonal, difficultés psychologiques ou sociales, troubles de la sexualité, etc.

Ces soins, appelés soins de support, peuvent être proposés tout au long de votre parcours de soins et visent à maintenir votre qualité de vie. Ils comprennent notamment :

- la gestion des effets indésirables des différents traitements (des séances de kinésithérapie post-chirurgicales pour assouplir votre cicatrice et les zones cervicales) ;
- la possibilité d'être suivi par un spécialiste (ORL, orthophoniste) en cas de troubles de la voix ;

- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due au cancer ou aux traitements du cancer ;
- l'aide à la pratique d'une activité physique adaptée, pendant ou après les traitements ;
- la possibilité de préserver votre fertilité avant les traitements au sein d'un CECOS (Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains) ;
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;
- l'accès à une consultation diététique en cas de troubles de l'alimentation ;
- des conseils d'hygiène de vie (aide à l'arrêt du tabac, à la réduction de la consommation d'alcool, à l'arrêt de produits addictifs...) ;
- la possibilité de rencontrer un assistant de service social pour vous aider dans vos démarches administratives et financières ;
- la gestion des troubles de la sexualité.

Ces soins doivent être anticipés et discutés dès la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ils doivent être listés dans votre programme personnalisé de soins (PPS). Vous pouvez également les demander à tout moment. N'hésitez pas à demander la liste des soins de support proposés par l'établissement de santé dans lequel vous êtes soigné ainsi que les modalités pour y accéder. Ils sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante, votre médecin généraliste ou des professionnels spécialisés : spécialiste de la douleur, assistant de service social, orthophoniste, diététicien, kinésithérapeute, psychologue, sexologue, socio-esthéticienne, etc. Ils peuvent se dérouler en établissement de santé (hôpital, clinique) ou en ville.

Les soins de support font partie intégrante de votre parcours de soins. Ils ne sont ni secondaires ni optionnels. Ils visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible. N'hésitez pas à parler à votre médecin et aux autres membres de l'équipe soignante de la façon dont vous vivez la maladie et les traitements. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consulter les guides « Douleur et cancer », « Fatigue et cancer », « Démarches sociales et cancer » et « Vivre pendant et après un cancer » sur e-cancer.fr.

Parmi les soins de support, l'aide à la reprise ou au maintien d'une activité physique adaptée (APA) permet de lutter contre la sédentarité et la fatigue pendant vos traitements. Lorsque les recommandations décrites dans l'illustration ci-contre ne sont pas réalisables, il peut être préférable d'être accompagné. Dans ce cas, un professionnel formé et expérimenté aux spécificités des cancers établit avec vous un programme personnalisé. Votre médecin traitant peut vous prescrire une activité physique adaptée dès lors que vous êtes atteint d'une affection longue durée (ALD, voir « L'ALD et la prise en charge de vos soins », page 93). Cette prescription n'ouvre toutefois pas le droit à un remboursement de votre activité par l'Assurance maladie. Certaines mutuelles santé peuvent financer tout ou partie du programme d'activité physique prescrit dans le cadre d'une affection de longue durée. Les montants remboursés sont variables selon les mutuelles. Certaines associations proposent une APA gratuite pour les patients atteints d'un cancer ; retrouvez leurs adresses sur le site **e-cancer.fr**.

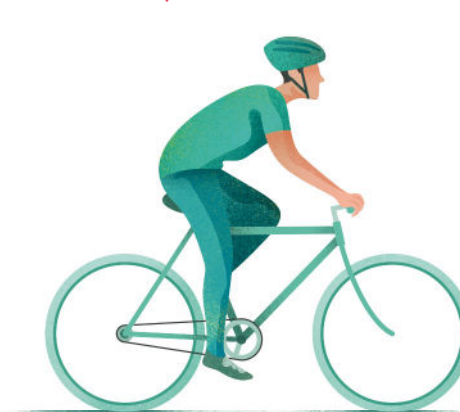
Si vous avez des questions par rapport à votre activité physique habituelle, ou si vous souhaitez débiter une activité physique, parlez-en à votre médecin traitant ou à l'équipe médicale qui vous suit pour être conseillé.



LES POINTS À RETENIR

1. Votre traitement est adapté à votre cas personnel et aux caractéristiques de votre cancer.
2. Votre traitement est discuté et choisi par des médecins de différentes spécialités lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).
3. Les soins de support font partie intégrante de votre traitement.
4. Les dates de vos différents traitements, leur durée et les coordonnées des membres de l'équipe soignante sont indiquées dans votre programme personnalisé de soins (PPS).

QUELLE ACTIVITÉ PHYSIQUE PRATIQUER ?



ACTIVITÉ CARDIORESPIRATOIRE (MARCHE, NATATION OU VÉLO)

- 30 MINUTES PAR JOUR
- 5 JOURS PAR SEMAINE



RENFORCEMENT MUSCULAIRE MODÉRÉ (MONTER DES ESCALIERS)

- 2 FOIS PAR SEMAINE



ASSOUPPLISSEMENTS

- 2 À 3 FOIS PAR SEMAINE



EXERCICES D'ÉQUILIBRE (POUR LES PLUS DE 65 ANS)

- 2 FOIS PAR SEMAINE



QUE PENSER DES PRATIQUES DE SOINS NON CONVENTIONNELLES ?

Homéopathie, naturopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation...

De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi médecines douces ou parallèles. Elles peuvent leur apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter la maladie, les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. **Ces pratiques de soins non conventionnelles peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous suit pour votre cancer, par exemple lorsqu'elles contiennent de l'iode. Ces interactions peuvent notamment diminuer l'efficacité du traitement anticancéreux prescrit par votre médecin ou engendrer des toxicités.** Il est donc très important d'en parler avec lui sans crainte d'être jugé. La prise de ce type de « compléments » est généralement recherchée par le pharmacien lors

de la consultation tripartite d'initiation des thérapies orales ciblées.

Par ailleurs, si les pratiques de soins non conventionnelles peuvent vous soulager, **elles ne remplacent en aucun cas les traitements habituels du cancer.** Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades et/ou de leur famille en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses, coûteuses et inefficaces. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous suit, votre médecin traitant ou encore votre pharmacien.

Pour plus de précisions, vous pouvez consulter les informations sur la thématique des traitements miracles sur le site e-cancer.fr.

3

LA CHIRURGIE

THYROÏDECTOMIE

ANESTHÉSIE

CURAGE GANGLIONNAIRE

ANATOMOPATHOLOGIE

- 37. DANS QUELS CAS LA CHIRURGIE EST-ELLE INDIQUÉE ?
- 38. COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?
- 40. COMMENT ACCÉDER À LA TUMEUR ?
- 40. COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?
- 42. QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ?
- 44. QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES OU COMPLICATIONS POSSIBLES ?

La chirurgie vise à retirer la tumeur dans son intégralité. L'opération consiste à retirer soit un seul lobe de la thyroïde (il s'agit d'une lobo-isthmectomie), soit la thyroïde entière (thyroïdectomie totale) et éventuellement les ganglions lymphatiques.

Elle a aussi pour objectifs de :

- permettre ou confirmer le diagnostic de cancer ;
- préciser la nature de la maladie par l'analyse anatomopathologique des tissus retirés ;
- permettre, quand la thyroïdectomie est totale, un traitement complémentaire par l'iode* radioactif ;
- diminuer le risque de récurrence du cancer.

Certaines parties de la thyroïde étant très proches de vaisseaux sanguins ou de nerfs, il est parfois impossible de retirer complètement le tissu thyroïdien. Les tissus de la thyroïde restant après l'opération, généralement de petite taille, sont appelés reliquats thyroïdiens.

Un traitement complémentaire, l'irathérapie, peut être programmé après une ablation totale de la thyroïde pour détruire les reliquats, compléter le bilan d'extension du cancer, faciliter le suivi et diminuer le risque de récurrence.

La chirurgie de la thyroïde est réalisée au sein d'établissements autorisés pour la pratiquer. Ils respectent des critères qui garantissent la qualité et la sécurité de ce traitement. La liste des établissements par région est disponible sur e-cancer.fr.

DANS QUELS CAS LA CHIRURGIE EST-ELLE INDIQUÉE ?

Pour les formes localisées de cancers différenciés de la thyroïde, une lobo-isthmectomie ou une thyroïdectomie totale est réalisée et éventuellement complétée par un curage ganglionnaire*. Les modalités de la chirurgie proposée dépendent notamment du nombre, de la localisation et de la taille des nodules, des ganglions diagnostiqués et des résultats de la cytoponction à l'aiguille fine (score de Bethesda).

La chirurgie partielle (lobo-isthmectomie) est associée à un moindre risque de complications, cependant elle ne peut pas être complétée d'une irathérapie. Elle ne permet pas de suivi par le dosage de la thyroglobuline (Tg) et nécessite une surveillance clinique et échographique du lobe thyroïdien restant. En fonction des résultats de l'analyse anatomopathologique, elle peut être élargie ultérieurement au second lobe.

Les formes localement avancées ou métastatiques sont traitées par une thyroïdectomie totale complétée d'un curage ganglionnaire et suivie d'une irathérapie.

Selon les cas, les métastases à distance peuvent être traitées par radiologie interventionnelle ou chirurgie et exceptionnellement par radiothérapie externe ou par thérapies ciblées.

Comme pour toute opération, et de façon exceptionnelle, l'intervention peut être contre-indiquée selon votre état de santé.

COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?

Deux consultations sont programmées les jours ou semaines précédant l'intervention : une consultation avec le chirurgien chargé de votre opération et une autre avec l'anesthésiste.

La consultation avec le chirurgien

Le chirurgien vous explique les objectifs de l'opération, la technique qu'il va utiliser, les suites opératoires et les complications possibles. Il vous indique la durée probable de l'intervention, de l'hospitalisation et de votre arrêt de travail. Il vous explique également quelles peuvent être les séquelles de l'opération, temporaires ou définitives, esthétiques ou sur la voix, par exemple. Cette consultation est l'occasion de poser toutes les questions que vous avez au sujet de l'intervention.

Comme votre tête est placée en arrière pendant l'opération, il est important de signaler au chirurgien si vous souffrez d'éventuelles douleurs au niveau du cou. Ainsi, il pourra limiter votre extension cervicale pendant l'intervention.

Lors de cette consultation, le chirurgien vous informe qu'un échantillon de la tumeur peut faire l'objet d'une analyse dans le cadre de la recherche et être conservé après l'opération dans une tumorotheque, une bibliothèque de tumeurs, en vue de recherches ultérieures. Vous avez le droit de vous y opposer.

Le chirurgien peut procéder à un examen de votre larynx (par laryngoscopie en consultation) qui permet de vérifier la mobilité de vos cordes vocales avant la chirurgie (voir les examens du bilan diagnostique page 124). S'il l'estime nécessaire, il peut également programmer des examens complémentaires avant l'opération, comme une nouvelle échographie* (notamment pour bien repérer les ganglions).

Dans certains établissements de santé, une consultation paramédicale avec un infirmier est proposée pour vous accompagner et vous rassurer avant l'intervention.

La consultation avec l'anesthésiste

L'intervention est généralement réalisée sous anesthésie générale. La consultation avec l'anesthésiste permet d'évaluer les risques liés à l'anesthésie, en prenant en compte vos antécédents médicaux et chirurgicaux.

Il est important de signaler tout problème de santé, notamment les allergies (rhume des foins, eczéma, allergies à certains médicaments, réactions lors d'une précédente opération...), les problèmes respiratoires (asthme, bronchite chronique...), les problèmes de coagulation liés à une maladie ou à une prise régulière de médicaments, même achetés sans ordonnance (aspirine, anti-inflammatoires, anticoagulants, compléments alimentaires ou plantes...), les maladies chroniques dont vous pourriez souffrir (diabète, hypertension, insuffisance cardiaque ou rénale...), ainsi que votre consommation d'alcool et de tabac.

Cette consultation est l'occasion de poser toutes les questions que vous avez au sujet de l'anesthésie.



BÉNÉFICIEZ D'UNE AIDE POUR ARRÊTER DE FUMER

L'arrêt du tabac quelques semaines avant une intervention est important pour réduire les risques de complications pendant et après l'opération (risques de complications pulmonaires, d'infection de la zone opérée et de problèmes de

cicatrisation). Des moyens existent pour accompagner l'arrêt du tabac et soulager les symptômes de sevrage. Parlez-en avec votre équipe soignante et consultez « Bénéficiez d'une aide pour l'arrêt d'une addiction », page 102.

COMMENT ACCÉDER À LA TUMEUR ?

La **voie d'abord** désigne le chemin utilisé par le chirurgien pour accéder à l'organe ou à la zone à opérer. Dans le cas de la chirurgie des cancers de la thyroïde, le chirurgien effectue le plus souvent une ouverture à l'avant de la partie basse du cou. Pour ce faire, il réalise une incision horizontale en suivant, lorsque c'est possible, un pli du cou, pour atténuer la visibilité de la cicatrice après l'opération. Il existe d'autres voies d'abord selon l'étendue du cancer et les pratiques du chirurgien.

COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?

L'opération peut durer de moins de 1 heure à quelques heures, selon l'intervention réalisée (lobo-isthmectomie ou thyroïdectomie totale).

Selon l'étendue de la maladie, un curage ganglionnaire, aussi appelé évidemment ganglionnaire, peut également être effectué. Les **ganglions lymphatiques*** situés à proximité de la thyroïde ou dans votre cou sont retirés afin d'examiner s'ils sont atteints par des cellules cancéreuses. Les résultats de l'analyse de ces ganglions cervicaux guident le choix des traitements et les modalités de suivi après traitement. L'ablation concerne principalement les ganglions du groupe VI, autour de la thyroïde. Dans certains cas, un curage est également fait sur des ganglions latéraux des groupes II, III et IV (voir illustration ci-contre). Dans la mesure du possible, toute la chaîne ganglionnaire latérale, où sont situés les ganglions potentiellement atteints, est retirée pendant l'opération (pas uniquement le ganglion atteint).

LES DIFFÉRENTS GROUPES DE GANGLIONS CERVICAUX



QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ?

LA LYMPHE

est un liquide légèrement blanchâtre produit par le corps qui transporte les globules blancs et évacue les déchets des cellules. Elle circule dans des vaisseaux lymphatiques.

À votre réveil

Une fois l'intervention terminée, vous êtes amené en salle de réveil où l'équipe médicale et paramédicale continue d'assurer votre surveillance. À votre réveil, vous pouvez ressentir des nausées ou encore une somnolence, provoquées par l'anesthésie.

Un ou plusieurs drains sont souvent mis en place dans la zone opérée pendant l'intervention. Ces tuyaux très fins permettent d'évacuer les liquides (sang, lymphe) qui peuvent s'accumuler au cours de la cicatrisation. Ces drains provoquent une gêne, mais sont peu douloureux. Ils sont généralement retirés 1 ou 2 jours après l'opération, sur décision du chirurgien.

La gestion de votre douleur

Comme après toute intervention chirurgicale, des douleurs sont fréquentes dans la zone opérée. Certaines se manifestent parfois au niveau de la gorge et sont assez similaires à celles que l'on ressent lors d'une angine. Vous pouvez également ressentir des douleurs dans la nuque, du fait de la position de la tête pendant l'opération. Toutes ces douleurs sont systématiquement traitées et vont disparaître pendant les jours suivant l'intervention. Plusieurs moyens existent pour les soulager, notamment l'administration de médicaments antalgiques, dont les dosages sont adaptés à leur intensité. Il est important que vous décriviez ce que vous ressentez afin que votre équipe médicale puisse vous proposer le traitement le plus adapté.

La durée d'hospitalisation

Sans complication, la durée d'hospitalisation pour une ablation totale ou partielle de la thyroïde est comprise entre 1 et 3 jours.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Douleur et cancer ».



EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ☐ Comment l'opération se déroule-t-elle ?
- ☐ Quels en sont les risques ?
- ☐ Comment puis-je me préparer au mieux ?
- ☐ Que va-t-il se passer après l'intervention ?
- ☐ Quelles vont être les conséquences de l'ablation de la thyroïde sur ma vie de tous les jours ?

Les analyses de la tumeur

Tout ce qui a été retiré lors de l'intervention chirurgicale est transmis au laboratoire ou au service d'anatomopathologie* pour être analysé. Cet examen est réalisé par un médecin spécialiste appelé anatomopathologiste.

L'examen consiste à observer, à l'œil nu puis au microscope, les tissus prélevés afin de déterminer les caractéristiques de la tumeur et jusqu'où les cellules cancéreuses se sont propagées.

C'est grâce à cet examen que la nature du cancer est définie et que les médecins peuvent décider si des traitements complémentaires, tels qu'une nouvelle intervention chirurgicale ou une irradiation*, sont nécessaires après une ablation totale de la thyroïde.

Le chirurgien peut demander qu'une analyse anatomopathologique soit effectuée pendant l'opération. On parle d'analyse extemporanée. Cette technique rapide permet au chirurgien d'adapter l'intervention selon les résultats. Dans

certain cas, l'analyse extemporanée ne permet pas de conclure pendant l'opération et le résultat définitif est alors connu dans un second temps, après l'intervention. Dans tous les cas, c'est toujours l'examen anatomopathologique définitif qui sert à déterminer la prise en soins.

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES OU COMPLICATIONS POSSIBLES ?

Des **effets indésirables*** à court terme peuvent se manifester immédiatement après l'intervention ou quelques semaines plus tard. En général, ils sont temporaires. S'ils persistent, on parle alors d'effets indésirables à long terme. Tous ces effets indésirables sont connus de votre équipe soignante et leur traitement fait partie intégrante de votre parcours de soins.

La survenue éventuelle d'effets indésirables est surveillée pendant votre hospitalisation et lors des consultations qui suivent. N'hésitez pas à décrire aux professionnels de santé tous les signes et symptômes que vous rencontrez.

Effets indésirables communs à toute chirurgie

Une **fatigue**, notamment due à l'anesthésie ou à l'anxiété générée par l'opération. Elle dépend de la façon dont vous avez supporté l'intervention ainsi que d'éventuels autres

effets indésirables. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en compte le mieux possible.

Une **infection** de la plaie est une complication rare qui survient généralement dans les 10 jours après l'intervention. Elle est traitée par des soins locaux et disparaît le plus souvent en quelques jours. Une surinfection locale est également possible et peut se manifester par un abcès. Au moindre signe, signalez-le à l'équipe soignante et au chirurgien pour un éventuel geste local de drainage et des soins, traitement antibiotique et pansement.

Un **hématome** est une accumulation de sang localisée qui se forme au niveau de la zone opérée à la suite d'une rupture de vaisseaux sanguins, au cours des premières heures suivant l'intervention. Un **hématome cervical post-opératoire compressif** est une complication grave, mais rare, entraînant des difficultés respiratoires et nécessitant une nouvelle intervention en urgence.

Un **écoulement de lymphe** peut se produire et nécessiter un régime alimentaire adapté sans graisse, et des ponctions/drainages pour évacuer le liquide.

L'**aspect de la cicatrice** est variable d'une personne à l'autre. Elle dépend du type d'intervention effectuée et des caractéristiques de la peau, propres à chacun. Sa forme et son aspect peuvent varier pendant au moins un an. C'est pourquoi, il est indispensable de la protéger du soleil pendant toute cette durée, avec une crème solaire haute protection (indice 50+) et le port éventuel d'un foulard.

Des problèmes de cicatrisation sont possibles et, chez certaines personnes, une cicatrice épaisse ou marquée, appelée cicatrice chéloïde, peut apparaître. Elle devient souvent moins visible avec le temps. En cas de séquelles esthétiques, des traitements dermatologiques peuvent aider à



LES CONSÉQUENCES AU QUOTIDIEN SUR LE PLAN HORMONAL

Les hormones thyroïdiennes ont un rôle fondamental dans le fonctionnement du corps. L'ablation de la thyroïde nécessite donc la prise d'un traitement hormonal à vie, sous forme de comprimés, pour remplacer

les hormones qui ne sont plus produites par la thyroïde, ainsi que le suivi régulier du dosage de ces hormones de synthèse. Pour en savoir plus, consultez le chapitre « Le traitement hormonal », page 65.

retrouver une bonne image de soi. Une chirurgie réparatrice peut être proposée, si nécessaire, au moins un an après l'intervention sur la thyroïde.

Effets indésirables liés à une chirurgie de la thyroïde

Une **raideur de la nuque** et des muscles adjacents, ainsi qu'une sensibilité de la cicatrice sont fréquentes. Elles sont habituellement soulagées par des séances de kinésithérapie avec notamment des massages cervicaux et de la cicatrice.

Une **hypoparathyroïdie** est causée par l'atteinte du fonctionnement des glandes **parathyroïdes*** lors de l'intervention chirurgicale. Elle est souvent transitoire. Son diagnostic peut être décalé dans le temps par rapport à la chirurgie.

Elle peut entraîner une **hypocalcémie**, c'est-à-dire une baisse du calcium dans le sang. Le plus souvent, elle ne dure que quelques semaines ou mois, le temps que les parathyroïdes retrouvent un fonctionnement normal. Il arrive que l'hypocalcémie persiste. On parle alors d'hypoparathyroïdie chronique. Le fait d'associer un curage ganglionnaire à la thyroïdectomie totale augmente le risque de survenue d'une hypocalcémie. L'hypocalcémie peut avoir pour complication fréquente des fourmillements au niveau des mains, des pieds ou de la bouche, appelés **paresthésies**, et parfois des crampes. L'hypoparathyroïdie peut également entraîner des **crises de téτανie et/ou, dans des formes sévères, des troubles cardiaques**. Tous ces symptômes correspondent à un état caractérisé par des contractions longues et involontaires de certains muscles. Un traitement en vitamine D, notamment en 1,25 vitamine D, et en calcium peut vous être prescrit; il sera réévalué régulièrement.

Après l'opération, un dosage du calcium et de la **parathormone*** est effectué pour dépister et traiter cet effet indésirable. En cas d'hypoparathyroïdie définitive, ce suivi est effectué à vie. Ce dernier cas de figure n'est pas fréquent.

Des **troubles de la voix**, provoqués par une diminution de la mobilité d'une corde vocale par irritation ou lésion des nerfs qui la commandent, peuvent apparaître. On parle aussi de dysphonie. La voix devient faible, rauque et fatigable. Un examen des cordes vocales est habituellement réalisé après la chirurgie pour évaluer cet effet indésirable. Cette paralysie de la corde vocale est transitoire et s'améliore en quelques semaines. Il peut arriver qu'une corde vocale reste définitivement paralysée. Des séances d'orthophonie peuvent vous être prescrites pour retrouver votre voix. Parfois, une intervention chirurgicale de la corde vocale paralysée est nécessaire.

Des **troubles de la déglutition** : des difficultés transitoires à avaler peuvent survenir après l'opération, principalement pour boire en cas de paralysie de la corde vocale (paralysie laryngée). Il arrive que ces difficultés entraînent de fausses routes, c'est-à-dire le passage involontaire, surtout de liquides, dans la trachée et les bronches. Une impression d'accrochages alimentaires peut être ressentie et est souvent transitoire. Un examen des cordes vocales est aussi indispensable dans ce cas. Une rééducation orthophonique peut être nécessaire.

Une **gêne respiratoire, appelée dyspnée**, notamment à l'inspiration et à l'effort, peut exceptionnellement arriver (par paralysie des deux cordes vocales). Il est important de consulter un otorhinolaryngologiste (ou ORL) le plus tôt possible.

Effets indésirables liés au curage ganglionnaire

Il existe également d'autres complications en cas de curage ganglionnaire : diminution de la mobilité de l'épaule, séquelle esthétique par la cicatrice ou retentissement psychologique.

Un affaissement léger ou une faiblesse de la paupière d'un seul œil et le rétrécissement de la pupille du même œil, appelés **syndrome de Claude-Bernard Horner**, peuvent

survenir. Il n'existe pas de traitement spécifique. En général, ce syndrome régresse spontanément en quelques mois.

Une **lymphorrhée** est un écoulement de lymphes qui peut former une poche de liquide qu'on appelle lymphocèle. Seuls les lymphocèles qui provoquent des symptômes, comme une gêne ou des douleurs, nécessitent un traitement. Une **échographie*** ou un **scanner*** peuvent être réalisés pour confirmer le diagnostic. Le plus souvent, une ponction ou un drainage permettent d'évacuer le liquide.

Une **atteinte des nerfs du cou au cours des curages latéraux** est une complication rare qui peut provoquer un déficit moteur ou sensitif, parfois des sensations douloureuses. Une diminution de la mobilité de l'épaule, souvent transitoire, peut s'observer et nécessite une prise en soins précoce par des séances de kinésithérapie.

Des **douleurs** locales au niveau de la cicatrice peuvent survenir. Elles peuvent disparaître avec des massages de celle-ci et des tissus sous-jacents qui permettent un assouplissement des tissus décollés.



LES POINTS À RETENIR

1. La chirurgie consiste à retirer la thyroïde, en partie ou dans son intégralité, et éventuellement certains ganglions lymphatiques situés à proximité.
2. Douleurs, fatigue, troubles de la voix ou encore problèmes de cicatrisation peuvent faire suite à l'intervention chirurgicale ; parlez-en à l'équipe médicale pour les prévenir.
3. L'ablation totale de la thyroïde nécessite la prise d'un traitement hormonal à vie.

4

LE TRAITEMENT À L'IODE RADIOACTIF OU IRATHÉRAPIE

IODE

TSH

SCINTIGRAPHIE

MÉDECINE NUCLÉAIRE

50. DANS QUELS CAS L'IRATHÉRAPIE EST-ELLE INDICQUÉE ?
51. EN QUOI CONSISTE LE TRAITEMENT ?
53. COMMENT SE PRÉPARER AU TRAITEMENT ?
54. COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?
58. QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Le traitement à l'iode radioactif (iode 131), aussi appelé irathérapie, est effectué dans les mois suivant une thyroïdectomie totale (ablation complète de la thyroïde). Pour les formes localisées, le recours à ce traitement dépend du risque de récurrence : il est indiqué en cas de risque élevé, discuté en cas de risque intermédiaire et rarement indiqué en cas de risque faible.

Il a trois objectifs :

- détruire les reliquats thyroïdiens qui sont les cellules thyroïdiennes normales restantes après l'opération, même après une thyroïdectomie totale ;
- compléter, dans certains cas, le bilan d'extension du cancer, grâce à l'examen scintigraphique réalisé après le traitement ;
- prévenir le risque de récurrence en détruisant les éventuelles cellules cancéreuses encore présentes dans le corps, y compris les métastases.

DANS QUELS CAS L'IRATHÉRAPIE EST-ELLE INDICUÉE ?

Le traitement à l'iode* radioactif, ou irathérapie*, est indiqué après la chirurgie complète de la thyroïde (thyroïdectomie totale) pour les formes localisées de cancer à risque élevé de récurrence et pour les formes localement avancées ou métastatiques. Il est discuté pour les formes localisées à risque intermédiaire et rarement proposé pour les cancers à faible risque de récurrence.

Pour les formes localement avancées ou métastatiques, le traitement est réalisé une première fois après la chirurgie. Il peut être nécessaire de le répéter s'il reste des lésions cancéreuses après la chirurgie dans le cou ou à distance (métastases). Ce traitement ne peut être administré qu'après ablation totale de la thyroïde.

EN QUOI CONSISTE LE TRAITEMENT ?

Une fois avalé sous la forme d'une gélule, l'iode radioactif passe dans le sang. Les cellules thyroïdiennes captent cet iode en circulation, qu'il s'agisse de cellules normales restantes après la thyroïdectomie* ou de cellules cancéreuses. Les rayons émis par l'iode radioactif endommagent les cellules thyroïdiennes qui finissent, au bout de plusieurs semaines ou mois, par être détruites.

Les rayons ne diffusent que sur quelques millimètres. Les cellules voisines, qui ne captent pas l'iode, ne sont ainsi pas affectées et les effets indésirables du traitement sont très limités.

L'iode radioactif émet aussi un rayonnement qui peut être détecté à l'extérieur du corps. Il est utile pour l'examen d'imagerie qui suit systématiquement le traitement, la scintigraphie corps entier*. Cet examen permet de détecter la présence éventuelle de cellules cancéreuses partout dans le corps. L'émission de ce rayonnement, à l'extérieur du corps, impose des mesures de protection de votre entourage.



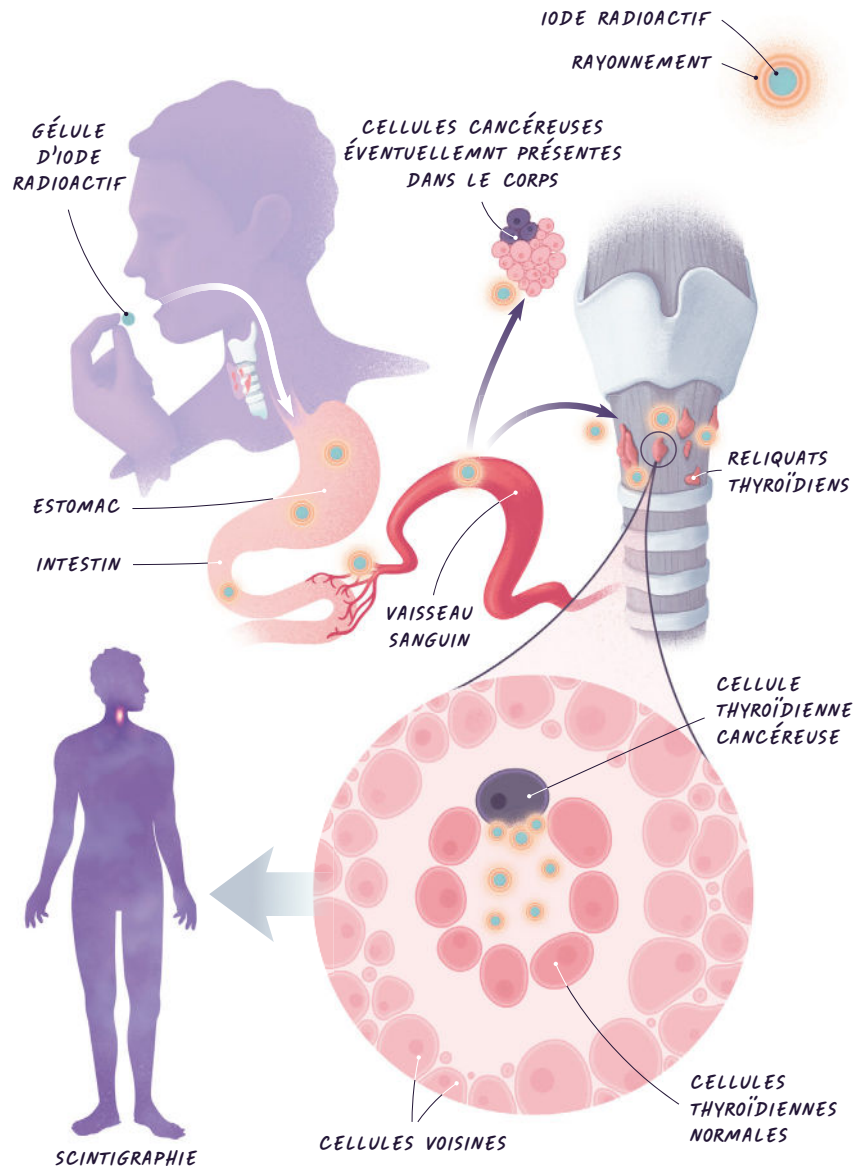
POUR ALLER PLUS LOIN

Retrouvez plus d'informations sur le retour au domicile page 57.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ☐ Quels sont les objectifs de l'irathérapie ?
- ☐ Comment le traitement se déroule-t-il ?
- ☐ Combien de temps dure-t-il ?
- ☐ Quels sont les effets indésirables possibles ?
- ☐ Quels conseils dois-je suivre pour les limiter ?
- ☐ Comment puis-je me préparer au mieux ?
- ☐ Quelles précautions dois-je prendre après le traitement ?

TRAITEMENT PAR L'IODE RADIOACTIF



COMMENT SE PRÉPARER AU TRAITEMENT ?

Une information écrite vous est remise lors de la consultation avec le médecin nucléaire responsable du traitement à l'iode radioactif. Elle permet d'organiser et de planifier au mieux le traitement, et en explique les objectifs et modalités pratiques.

Stimuler les cellules thyroïdiennes

Le traitement à l'iode radioactif nécessite, au préalable, une stimulation des cellules thyroïdiennes pour favoriser la captation de l'iode radioactif.

Cette stimulation est réalisée en augmentant la **thyroestimuline*** (TSH), hormone produite par l'hypophyse et qui agit sur les cellules thyroïdiennes. Cette augmentation de la TSH est obtenue de deux manières. Votre équipe médicale décide de celle à employer pour vous :

- le plus souvent, deux injections intramusculaires de TSH, appelée TSH recombinante, sont effectuées l'avant-veille et la veille du traitement à l'iode radioactif. Votre traitement hormonal n'étant pas interrompu, vous ne ressentez pas les effets d'une hypothyroïdie. Quelques effets secondaires sont possibles, mais ils sont en général très atténués par rapport à une défrénation (sevrage);
- dans certains cas, la stimulation de la production de TSH passe par un arrêt de la prise d'hormones thyroïdiennes de synthèse. On parle aussi de défrénation ou de sevrage. Si vous avez démarré un traitement hormonal après la chirurgie, il est suspendu environ quatre semaines avant la séance d'irathérapie. Si vous ne l'avez pas débuté, il peut, dans certains cas, n'être initié qu'après le traitement radioactif. Lors de la défrénation, le corps est en déficit d'hormones thyroïdiennes et la production de TSH est naturellement augmentée pour répondre à cette carence. Lors du sevrage d'hormones thyroïdiennes, les effets d'une hypothyroïdie se font souvent ressentir avant et pendant l'irathérapie : fatigue, gonflements, frilosité, constipation, prise de poids, faiblesse musculaire, difficulté de concentration, déprime, troubles de



UN RÉGIME ALIMENTAIRE AVANT LE TRAITEMENT ?

Il n'est pas indispensable de suivre un régime alimentaire spécial avant un traitement à l'iode radioactif. Essayez d'éviter les aliments particulièrement riches en iode (crustacés, algues). S'il vous arrive de manger occasionnellement un

aliment contenant de l'iode, cela ne rendra pas pour autant le traitement inefficace. N'hésitez pas à en parler à votre médecin qui sera le mieux à même de vous informer, en tenant compte de vos habitudes de vie.

LE PRODUIT DE CONTRASTE

est une substance absorbée ou injectée dans une veine, qui permet de distinguer les vaisseaux sanguins et les éventuelles anomalies dans les organes lors d'un examen d'imagerie médicale (scanner). Les produits de contraste sont souvent à base d'iode.

la mémoire. Ces effets sont le plus souvent bien tolérés et disparaissent progressivement au cours des semaines qui suivent la reprise du traitement hormonal.

Limiter les contacts avec de l'iode

Avant le traitement, évitez d'utiliser et d'appliquer sur la peau des produits riches en iode, comme certains désinfectants. De la même façon, les examens d'imagerie (scanner par exemple) qui nécessitent l'injection d'un produit de contraste iodé sont contre-indiqués 4 à 6 semaines avant le début du traitement à l'iode radioactif. Cela risquerait de diminuer l'effet du traitement par iode radioactif.

Un bilan sanguin est systématiquement effectué avant le traitement. L'analyse mesure la TSH et la thyroglobuline. Les anticorps anti-thyroglobuline sont également dosés, car ils peuvent interférer avec le dosage de la thyroglobuline.

COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

Une hospitalisation est nécessaire durant 1 à 4 jours. Pendant cette période, vous êtes seul dans votre chambre et vous ne pouvez pas recevoir de visite ou sortir du service.

À votre arrivée à l'hôpital, vous êtes installé dans un secteur protégé, géré par le service de médecine nucléaire*. Ce service respecte des règles de sécurité strictes pour éviter que le

personnel de l'établissement et les autres patients ne soient exposés à la radioactivité. Votre chambre est radioprotégée : les murs sont plus épais et/ou doublés de plomb. Les systèmes de ventilation et d'évacuation d'eau sont indépendants du reste de l'établissement et les toilettes sont à double compartiment. Vous pouvez bénéficier de l'ensemble des services proposés dans une unité de soins traditionnels, comme la télévision ou le téléphone, pour rompre l'isolement pendant le traitement.

Ordinateur portable, magazines, livres, jeux : vous êtes libre d'apporter tout ce dont vous avez besoin pour passer le temps. Tous les objets que vous utilisez pendant le traitement peuvent être conservés à votre sortie de l'hôpital : ils ne deviennent pas radioactifs. Les vêtements que vous aurez portés pendant le traitement devront cependant être lavés à votre retour chez vous. Pour le jour de votre sortie, vous devez aussi prévoir des vêtements propres dont vous ne vous serez pas servis pendant votre séjour. Ils seront rangés à part dans le placard de votre chambre. Les protections hygiéniques sont éliminées par un circuit indépendant. Pensez ainsi à signaler à l'équipe médicale la survenue de vos règles ou des troubles éventuels de la continence. Mentionnez enfin tout traitement que vous devez prendre pendant la période d'isolement.

La prise de l'iode

Transportée dans une boîte en plomb pour éviter que la radioactivité ne se propage, la gélule d'iode 131 est apportée dans votre chambre par un médecin, un infirmier ou un manipulateur en électroradiologie du service de médecine nucléaire. Vous avalez la gélule avec un grand verre d'eau.

Après la prise d'iode radioactif

Une fois l'iode radioactif avalé, vous restez en isolement dans votre chambre pendant toute la durée de l'hospitalisation (entre 1 à 4 jours). Quelques gestes sont à adopter pendant la suite de votre séjour pour limiter l'exposition des tissus et cellules sains aux rayonnements émis par le traitement.

BON À SAVOIR

Toutes ces consignes vous sont rappelées dans la fiche d'information remise avant le traitement. En cas de doute sur ces consignes, n'hésitez pas à en parler à l'équipe médicale.

L'iode radioactif est rejeté dans les urines et dans les selles. Pendant la durée de l'hospitalisation, vous devez boire abondamment pour éliminer un maximum d'iode radioactif et éviter qu'il ne stagne dans l'intestin ou les voies urinaires. Des laxatifs vous sont parfois donnés pour évacuer les selles riches en iode radioactif avant la fin de votre période d'isolement. Il n'est pas nécessaire de jeter vos affaires après votre hospitalisation.

La scintigraphie post-thérapeutique

Deux à huit jours après le traitement par l'iode radioactif, un examen d'imagerie, une scintigraphie corps entier, est programmé. Cet examen, totalement indolore, permet de visualiser les parties du corps sur lesquelles l'iode 131 s'est fixé, c'est-à-dire là où se trouvent les cellules d'origine thyroïdienne métabolisant l'iode. Cette technique aide à détecter et à évaluer une éventuelle propagation de la maladie. Elle participe donc au bilan d'extension du cancer. Avant de passer cet examen, vous devez prendre une douche et vous laver les cheveux, et porter des vêtements propres.

Pendant l'examen, vous êtes allongé et l'appareil qui mesure la radioactivité, une gamma-caméra, est positionné à quelques centimètres de vous. L'examen dure entre 20 et 60 minutes. L'appareil balaie des pieds à la tête. Il peut être associé à un scanner, réalisé dans le même temps.

L'appareil forme une image du corps entier sur laquelle des petits points matérialisent la radioactivité présente. L'équipe médicale peut ainsi voir si l'iode s'est fixé uniquement dans le cou sur les cellules thyroïdiennes restantes après l'opération (les reliquats thyroïdiens bénins), ou s'il a été capté par des cellules thyroïdiennes cancéreuses qui ont formé des métastases dans les ganglions ou dans d'autres parties du corps. L'iode radioactif apparaît parfois au niveau des glandes salivaires, de l'intestin ou de la vessie. Ce ne sont pas des métastases, mais l'image du trajet par lequel l'iode radioactif est naturellement éliminé de l'organisme.

Cet examen est indispensable pour évaluer la quantité et la localisation des cellules thyroïdiennes restantes. Le résultat de la scintigraphie permet aussi d'adapter votre suivi.

Le retour au domicile

Au moment où le traitement a été programmé, une fiche de consignes de radioprotection vous a été remise.

Cette fiche comprend toutes les informations pratiques dont vous pouvez avoir besoin sur les mesures de sécurité à adopter, pour vous et votre entourage, concernant la radioactivité liée au traitement. Cette information vous permet ainsi d'organiser, avant le traitement, d'éventuelles précautions vis-à-vis des personnes que vous côtoyez.

Avant votre sortie du service de médecine nucléaire, vous devez prendre une douche et vous laver les cheveux. Une mesure de radioactivité, appelée mesure de débit de dose à 1 mètre, est généralement effectuée. Elle permet d'ajuster les consignes de radioprotection qui vous ont été données, notamment l'éloignement vis-à-vis des proches.

À votre retour à domicile, veillez à bien respecter ces consignes. Elles sont définies par votre équipe soignante et sont adaptées à votre cas en fonction de la quantité d'iode 131 qui vous a été administrée. En pratique, il faut éviter tout contact rapproché et prolongé avec des enfants ou des femmes enceintes pendant un maximum de 7 jours. La durée vous est précisée par votre médecin. La contamination de l'entourage est limitée par une hygiène renforcée : lavage fréquent des mains, pas de partage de couverts... Les conseils qui vous sont donnés peuvent être différents de l'information que vous pouvez trouver sur internet, par exemple. Dans tous les cas, votre équipe médicale est la mieux placée pour vous conseiller, car c'est elle qui connaît votre situation personnelle.

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Les effets indésirables ne sont pas systématiques. De plus, ils varient selon les personnes, le type d'intervention pratiqué ou encore les effets des autres traitements du cancer. Selon le moment où ils se manifestent, on distingue les effets indésirables à court terme et les effets indésirables à long terme.

Les effets indésirables à court terme

Des effets indésirables peuvent survenir pendant votre hospitalisation et au cours des jours suivant votre sortie de l'hôpital. Ils sont rares et limités dans le temps, et sont systématiquement gérés par l'équipe médicale, notamment par la prise de médicaments.

Une **inflammation des glandes salivaires**, aussi appelée sialadénite aiguë, provoquée par le traitement peut entraîner des douleurs dans la bouche, en haut du cou ou au niveau des oreilles. Si nécessaire, votre équipe médicale vous prescrit des médicaments afin de limiter cette inflammation.

Des **nausées et des troubles digestifs** surviennent parfois dans l'heure qui suit la prise de l'iode. L'équipe médicale vous informe à l'avance de la conduite à tenir dans ce cas. Si nécessaire, un traitement contre les vomissements et les nausées (antiémétique) vous est prescrit.

Dans de rares cas, l'irathérapie peut entraîner une **modification du goût** appelée dysgueusie. Certains aliments appréciés jusqu'alors peuvent ne plus être appétissants du tout. Ce trouble est transitoire.

Très rarement, une **inflammation douloureuse** d'éventuels tissus thyroïdiens restant après le traitement au niveau du cou peut survenir. Il s'agit d'une thyroïdite radique.

La plupart du temps, vous ne ressentez aucun effet du traitement une fois de retour à votre domicile.

Les effets indésirables à long terme

L'irathérapie peut entraîner un **risque de fausse couche** au cours des 12 mois qui suivent le traitement. Pour cette raison, il est nécessaire d'utiliser une contraception efficace pendant cette période, pour les hommes et les femmes qui ont reçu le traitement à l'iode radioactif. Le traitement chez les femmes peut causer une diminution de la fertilité, notamment après 35 ans.

Lorsque le traitement à l'iode radioactif est répété plusieurs fois, une **altération de la qualité du sperme transitoire** peut apparaître. Il est possible de procéder à une conservation de sperme de manière préventive. Une consultation au Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS) peut vous être proposée.

Dans de rares cas, l'inflammation des glandes salivaires persiste dans le temps. On parle alors de **sialadénite chronique**. Elle peut entraîner des troubles du goût, une sécheresse de la bouche, des gingivites (inflammations des gencives) et des caries dentaires. Elle nécessite un avis spécialisé et parfois un traitement spécifique.

Le **risque de second cancer ou de maladie hémato-logique** provoqué par un traitement à l'iode radioactif est une question qui peut préoccuper certains patients ; il est extrêmement faible. Vous pouvez en parler avec votre médecin nucléaire qui est à même de vous donner des informations précises sur le sujet.



Consultez la fiche « Préservation de la fertilité et cancers ».





LES POINTS À RETENIR

1. L'irathérapie consiste à prendre de l'iode 131 sous forme d'une gélule.
2. Ce traitement à l'iode radioactif permet de détruire les cellules thyroïdiennes restantes après l'ablation de la thyroïde, qu'elles soient normales ou cancéreuses.
3. Le traitement est suivi d'un examen d'imagerie, la scintigraphie corps entier.
4. Certaines consignes de radioprotection sont à respecter après le traitement, lors du retour à votre domicile.

5

LA SURVEILLANCE
ACTIVE

ÉCHOGRAPHIE

EXAMEN CLINIQUE

SYMPTÔMES

62. COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ACTIVE ?

63. QUE SE PASSE-T-IL SI UNE PROGRESSION EST SUSPECTÉE ?

Une stratégie de surveillance active peut être une alternative à la chirurgie pour certains cancers de la thyroïde localisés de petite taille, très lentement évolutifs et de faible agressivité.

Le principe de la surveillance repose sur des examens cliniques et biologiques réalisés à intervalles précis. Si une progression de la maladie est détectée, ou si vous le souhaitez, le recours à la chirurgie est alors programmé.

COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ACTIVE ?

Votre médecin vous détaille la façon dont les examens de surveillance sont planifiés dans le temps. **Ces rendez-vous sont importants ; ils doivent être effectués selon le programme prévu par votre équipe médicale.**

La surveillance repose sur un examen clinique et une échographie cervicale. Au cours de l'examen clinique, le médecin évalue votre état de santé général et recherche la présence de signes d'évolutivité de la maladie. Il effectue notamment une palpation cervicale.

Comme les examens cliniques, les échographies sont effectuées à 6 et 12 mois, puis de manière annuelle jusqu'à la fin de la cinquième année. Une échographie est programmée lors de la septième année, puis tous les 2-3 ans.

QUE SE PASSE-T-IL SI UNE PROGRESSION EST SUSPECTÉE ?

Si les examens réalisés dans le cadre de la surveillance active révèlent une évolution de la maladie, l'opportunité de recourir à la chirurgie sera discutée en **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP).

Les différentes raisons qui conduisent au recours à une chirurgie, dite de conversion, sont :

- un accroissement du volume du nodule constaté lors de deux contrôles échographiques successifs ;
- des signes d'extension extrathyroïdienne ;
- la présence d'une adénopathie (augmentation de la taille des ganglions métastatique cervicale d'origine thyroïdienne).

La chirurgie peut également être envisagée si vous la demandez, ne souhaitant plus être suivi par une surveillance active.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ☐ Pourquoi me proposer une surveillance active ?
- ☐ Pourquoi suis-je surveillé sans être traité ?
- ☐ Quel est l'avantage de la surveillance par rapport à la chirurgie ?
- ☐ Quels sont les signes possibles d'évolution de la maladie ?
- ☐ Comment se déroule la surveillance active en pratique ?
- ☐ Combien de temps dure-t-elle ?
- ☐ Puis-je continuer mes activités habituelles dans cette période de surveillance ?

6

LE TRAITEMENT HORMONAL

LÉVOTHYROXINE | HORMONE | HYPERTHYROÏDIE | HYPOTHYROÏDIE

67. DANS QUELS CAS LE TRAITEMENT HORMONAL EST-IL INDIQUÉ ?

67. COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

69. QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Le traitement hormonal consiste à prendre quotidiennement des hormones thyroïdiennes de synthèse sous forme d'un médicament, la l vothyroxine.

Ce traitement agit de deux fa ons, selon la TSH vis e. Le niveau de TSH souhait  est d termin  selon l' tendue du cancer et le risque de r cidive. La dose d'hormones* est ajust e en fonction de ce taux et en fonction de la tol rance.   dose normale, on parle d'hormonoth rapie substitutive* et,   dose  lev e, d'hormonoth rapie fr natrice* et tr s fr natrice.

Avec une **hormonoth rapie substitutive**, le dosage de l vothyroxine* prescrite correspond   un niveau normal d'hormones thyro diennes. Le traitement vise ainsi seulement   remplacer les hormones thyro diennes qui ne sont plus produites par la thyro de, maintenant ainsi la thyro stimuline* (TSH) dans le sang, dans les normes de r f rence.

Une **hormonoth rapie fr natrice** ou tr s fr natrice est indiqu e lorsque le risque de r cidive est  lev  ou que les traitements initiaux n'ont pas r ussi   supprimer la totalit  des cellules canc reuses. Dans ce cas, le dosage de l vothyroxine prescrit est sup rieur, ce qui remplace les hormones thyro diennes   un niveau plus  lev  que la normale, limitant ainsi la production de TSH dont le taux dans le sang sera alors maintenu en dessous des normes de r f rence. L'objectif est de limiter la stimulation de ces cellules canc reuses par la TSH.

DANS QUELS CAS LE TRAITEMENT HORMONAL EST-IL INDIQUE ?

La l vothyroxine remplace les hormones naturelles qui  taient produites par la thyro de avant qu'elle ne soit retir e lors de la chirurgie. Une hormonoth rapie est donc syst matiquement mise en place, rapidement apr s la thyro dectomie totale ou apr s le traitement   l'iode radioactif, s'il a lieu. Elle peut  tre n cessaire apr s une lobectomie (ablation partielle de la thyro de).

Elle doit  tre prise   vie. Le traitement est adapt  au cours du temps et des situations, par exemple en cas de grossesse, source d'une augmentation des besoins en hormones thyro diennes.

COMMENT SE D ROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

La l vothyroxine se pr sente, la plupart du temps, sous forme d'un comprim ,   avaler 1 fois par jour   distance du repas. Si vous ne pouvez pas avaler de comprim , parlez-en   votre m decin.

Quelques pr cautions sont   respecter autour de la prise du m dicament. Certains aliments (le soja) et certaines plantes comme (millepertuis) diminuent l'absorption du m dicament.  vitez donc d'en consommer. Si vous devez prendre des compl ments en fer, en calcium ou des complexes de vitamines et min raux, attendez au moins 2 heures apr s avoir pris la l vothyroxine.

Associer la l vothyroxine avec d'autres m dicaments, comme les pansements gastriques, peut  galement entra ner des effets ind sirables ou diminuer l'efficacit  du traitement. **Ne prenez pas de m dicaments sans ordonnance ou de compl ments alimentaires avant d'avoir signal    votre pharmacien que**

vous suivez une hormonothérapie thyroïdienne. Si vous consultez un médecin spécialiste, signalez-le-lui également.

Comme tous les traitements hormonaux, l'hormonothérapie nécessite un suivi régulier. La dose initiale de lévothyroxine est calculée à partir de la quantité estimée d'hormones en fonction de votre poids, de votre âge et de votre sexe. Les besoins peuvent être très différents d'un patient à un autre. Des bilans sanguins sont effectués pour mesurer le taux d'hormones thyroïdiennes et de TSH dans le sang. Votre médecin ajuste ainsi votre traitement en fonction des résultats du bilan sanguin, des objectifs de TSH fixés à votre niveau de risque de récurrence, et de votre ressenti. La lévothyroxine a une durée d'action et d'élimination très longue : après chaque changement de dosage, il faudra attendre au moins 6 à 8 semaines avant de refaire un bilan sanguin.

Après une thyroïdectomie totale, une baisse du fonctionnement des glandes parathyroïdes est possible. Le dysfonctionnement est transitoire ou plus durable et nécessite la prise de vitamine D, notamment de 1,25 vitamine D, et de calcium, dont la durée et

les doses sont adaptées au bilan calcique régulier. Un suivi spécifique est nécessaire en cas d'hypoparathyroïdie définitive.

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Le traitement hormonal entraîne généralement peu d'effets indésirables et n'a pas de conséquence sur votre vie quotidienne ou sur votre activité professionnelle. S'il n'est pas correctement ajusté (sur ou sous dosage), vous pouvez ressentir les symptômes d'une hyperthyroïdie ou d'une hypothyroïdie.

Les principaux signes de sous-dosage sont la fatigue, des gonflements, de la frilosité, la constipation, une prise de poids, une faiblesse musculaire, une difficulté de concentration, une tendance dépressive, des troubles de la mémoire, une perte de cheveux.

Les principaux signes d'un surdosage sont une fatigue, une agitation, une irritabilité, des palpitations, un essoufflement à l'effort, des tremblements, une transpiration excessive, une diarrhée, une perte de poids ou une prise de poids après une perte de muscles, des crampes, des insomnies, une faiblesse musculaire, une perte des cheveux...

Les signes cités ci-dessus sont donnés à titre indicatif et peuvent avoir une autre cause qu'une hyper ou une hypothyroïdie. Cela signifie que si vous présentez un de ces symptômes, il n'est pas nécessairement provoqué par le traitement hormonal.

Si des effets d'hypothyroïdie ou d'hyperthyroïdie surviennent, il est important d'en discuter avec votre médecin pour qu'il adapte, si besoin, votre traitement et vous conseille sur la façon de réduire ces effets.

L'hormonothérapie frénatrice, c'est-à-dire avec des doses élevées de lévothyroxine, peut parfois provoquer ou aggraver des



EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ☐ Comment le traitement se déroule-t-il ?
- ☐ Quelles vont-être les conséquences sur ma vie de tous les jours ?
- ☐ Y a-t-il des effets indésirables ?
- ☐ Comment lutter contre les effets indésirables ? Quand dois-je les signaler ?
- ☐ Quels professionnels assureront le suivi de mon traitement ?
- ☐ À quel rythme s'effectue le suivi ?
- ☐ Quelles précautions dois-je prendre pendant le traitement ?

troubles cardiaques existants (insuffisance cardiaque, trouble du rythme cardiaque...) ou chez les femmes ménopausées, la perte de masse osseuse.



LES POINTS À RETENIR

1. Le traitement hormonal consiste à prendre quotidiennement des hormones thyroïdiennes de synthèse sous forme d'un médicament, la l vothyroxine.
2. Une hormonoth rapie est syst matiquement mise en place apr s une thyro dectomie totale et le traitement   l'iode radioactif, s'il a lieu.
3. Si le traitement n'est pas correctement ajust , vous pouvez ressentir les sympt mes d'une hyperthyro die ou d'une hypothyro die.
4. L'hormonoth rapie n cessite un suivi r gulier afin d'adapter les dosages, si n cessaire.

7

LE SUIVI APR S TRAITEMENTS

SURVEILLANCE

EXAMEN

PR VENTION

R CIDIVE

72. LES OBJECTIFS DU SUIVI
72. LES MODALIT S DU SUIVI

Après les traitements initiaux, un suivi régulier est mis en place. Défini par l'équipe spécialisée, il est effectué conjointement par votre médecin généraliste, et l'équipe médicale qui a réalisé vos traitements, notamment votre endocrinologue.

LES OBJECTIFS DU SUIVI

Le suivi a pour objectifs de :

- suivre votre traitement hormonal et de l'adapter si besoin ;
- détecter, de manière précoce, tout signe de réapparition éventuelle du cancer (récidive) ;
- identifier tout effet indésirable à long terme des traitements ;
- diminuer les conséquences des complications chirurgicales, notamment celle d'une paralysie d'un nerf (paralysie laryngée, déficit de la mobilité de l'épaule notamment) ;
- mettre en œuvre les soins de support nécessaires pour rétablir ou préserver au mieux votre qualité de vie ;
- apporter l'accompagnement nécessaire pour arrêter de fumer si besoin ;
- permettre une aide à la réinsertion professionnelle si cela est nécessaire.

LES MODALITÉS DU SUIVI

Il est basé sur un examen clinique associé à des examens biologiques.

Évaluation de la réponse au traitement initial

Un bilan est effectué entre 6 et 12 mois après la chirurgie et/ou le traitement à l'iode radioactif (voir le chapitre « Le traitement à l'iode radioactif ou irathérapie », page 49) pour déterminer votre réponse au traitement initial (voir le chapitre « La surveillance active », page 61).



GROSSESSE ET ALLAITEMENT

Le traitement à l'iode radioactif est contre-indiqué en cas d'allaitement ou de grossesse. L'allaitement doit être suspendu plusieurs semaines avant le début du traitement.

Pour les femmes en âge d'avoir des enfants, un test de grossesse est réalisé avant tout traitement. Une contraception est par ailleurs

nécessaire. Elle doit débuter avant le traitement et être prolongée durant 12 mois après la fin du traitement.

Lors d'une grossesse, le traitement devra être rapidement adapté en raison de l'augmentation des besoins en hormones thyroïdiennes.

Il repose sur une consultation et un **examen clinique***, incluant une palpation cervicale et une **échographie*** du cou. En cas de thyroïdectomie totale, une prise de sang mesure la TSH, la thyroglobuline et les anticorps antithyroglobuline (voir encadré page suivante). Une échographie du cou permet de vérifier la présence éventuelle de ganglions lymphatiques dont la taille aurait augmenté ou une récurrence à l'endroit où se trouvait la thyroïde ou le lobe enlevé.

En cas de ganglion suspect ou de suspicion de récurrence tumorale, une cytoponction, c'est-à-dire un prélèvement de cellules effectué par une aiguille fine au travers de la peau, peut également être réalisée.

Dans certains cas, rares, d'autres examens d'imagerie peuvent être prescrits.

Si la réponse au traitement n'est pas complète ou si vous êtes en situation de récurrence, votre médecin peut envisager notamment un nouveau bilan d'imagerie, une nouvelle chirurgie, ou un nouveau traitement par l'iode 131. Le recours à une radiothérapie externe est exceptionnel. Pour certains cancers localement avancés ou métastatiques évolutifs et réfractaires à l'iode 131, un traitement par radiologie interventionnelle ou par un médicament de thérapie ciblée peut être prescrit. Dans certains cas, une surveillance active est mise en place.



Consultez le guide « Comprendre la radiothérapie ».





LA THYROGLOBULINE ET LES ANTICORPS ANTITHYROGLOBULINE

La thyroglobuline est une protéine fabriquée par les cellules de la thyroïde qui participe à la fabrication des hormones thyroïdiennes. La thyroglobuline est mesurée grâce à une prise de sang et permet de vérifier s'il reste des cellules thyroïdiennes (bénignes ou malignes). Elle sert de « marqueur » pour la surveillance après une thyroïdectomie totale. Les anticorps antithyroglobuline sont des substances produites

par le corps, qui capturent la thyroglobuline. Lorsque ces anticorps sont présents en grande quantité dans l'organisme, la thyroglobuline apparaît alors en faible quantité dans le sang (même en présence de tissu thyroïdien résiduel ou de métastases), ce qui fausse l'analyse des résultats. Pour cette raison, on mesure systématiquement ces anticorps en même temps que la thyroglobuline au niveau sanguin.

rapproché les 5 premières années. Il repose sur des consultations au cours desquelles votre médecin vous interroge, vous examine, vous prescrit un bilan sanguin, et éventuellement une échographie cervicale.



LES POINTS À RETENIR

1. Un bilan de fin de traitement est effectué pour déterminer la réponse aux traitements initiaux.
2. Le bilan comprend une consultation et un examen clinique associés à une prise de sang et une échographie du cou.
3. Après rémission, un suivi à vie, adapté à votre situation personnelle, est maintenu.



EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ❑ Comment le suivi se déroule-t-il en pratique ?
- ❑ Quels sont les professionnels chargés de mon suivi ?
- ❑ Quels seront les examens nécessaires ?
- ❑ À quel intervalle les consultations et les examens auront-ils lieu ?
- ❑ Qui contacter en cas d'apparition de symptômes entre deux consultations ?

Suivi à long terme

Après rémission*, un suivi adapté à votre situation personnelle est maintenu.

Les modalités et la durée du suivi des cancers de la thyroïde après traitements varient d'un patient à l'autre. Ils dépendent notamment du type de chirurgie (partielle ou totale) et du niveau de risque de récurrence du cancer et de la réponse aux traitements initiaux. Dans tous les cas, le suivi est plus

8

LES TRAITEMENTS DES CANCERS RARES

CALCITONINE

MARQUEUR TUMORAL

ONCOGÉNÉTIQUE

CENTRE EXPERT

78. LES CANCERS MÉDULLAIRES DE LA THYROÏDE
80. LES CANCERS ANAPLASIQUES DE LA THYROÏDE

Les traitements des cancers rares de la thyroïde peuvent différer de ceux décrits précédemment dans ce guide en raison de leurs spécificités.

UN MARQUEUR TUMORAL est une substance sécrétée le plus souvent par les cellules d'une tumeur. On peut la repérer lors d'une analyse de sang.

LES CANCERS MÉDULLAIRES DE LA THYROÏDE

Les cancers médullaires représentent 5 % des cancers de la thyroïde. Ils se développent à partir des cellules C ou cellules parafolliculaires de la thyroïde. Ces cellules spécialisées de la thyroïde produisent une hormone, la calcitonine, qui constitue donc un marqueur tumoral spécifique de ce cancer.

Votre traitement est discuté lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire ou RCP (voir « Le choix de la stratégie thérapeutique », page 23).

Traitements

Le traitement principal est l'**ablation chirurgicale totale** de la thyroïde (thyroïdectomie totale). Les **ganglions lymphatiques*** situés autour de la thyroïde et dans le cou sont également retirés lors d'un curage ganglionnaire. L'étendue du curage ganglionnaire dépend du taux de calcitonine initial. La chirurgie est systématiquement suivie d'un **traitement hormonal substitutif** qui a pour but de remplacer les hormones thyroïdiennes (voir le chapitre « Le traitement hormonal », page 65). Les cellules C n'étant pas stimulées par la TSH, il n'est pas nécessaire de la freiner, elle restera dans la norme.

Comme les cellules parafolliculaires impliquées dans ce type de cancer ne fixent pas l'iode*, un traitement à l'iode radioactif n'est pas utile. Dans certains cas exceptionnels, une **radiothérapie externe** au niveau du cou et du médiastin peut être indiquée.

D'autres types de traitements sont parfois proposés, comme un **médicament de thérapie ciblée*** pour traiter les cancers ayant formé des métastases, qui progressent et ne sont pas accessibles à un traitement local, ou les cancers qui ne peuvent pas être opérés. Des essais cliniques peuvent être proposés dans certains cas.

Formes familiales

Les cancers médullaires sont liés à une histoire familiale dans 30 % des cas. Cela signifie qu'il existe, dans la famille de la personne chez laquelle on a porté le diagnostic, un risque plus élevé de développer ce type de cancer.

Lorsqu'un cancer médullaire est diagnostiqué, une analyse génétique est ainsi systématiquement proposée. L'objectif est de déterminer si la maladie est effectivement liée à une histoire familiale en recherchant une mutation sur le gène *RET*, ce qui est le cas dans 95 % des formes familiales. Si une mutation est détectée, une enquête familiale est réalisée. Chez un parent identifié comme porteur de cette mutation, des mesures préventives sont parfois envisagées. Chez les descendants de cette personne, la thyroïde peut être enlevée dès l'enfance à titre préventif. L'objectif est de supprimer tout risque de voir apparaître un cancer.

En quoi consiste le suivi ?

Le suivi a pour objectifs de :

- détecter, de manière précoce, tout signe de réapparition éventuelle du cancer (récidive) locale, ganglionnaire ou à distance (poumon, os, foie...);
- rechercher d'autres tumeurs endocriniennes notamment dans les formes familiales de la maladie.

Il repose sur un examen clinique associé à des examens biologiques, réalisés à partir d'une prise de sang afin de mesurer le dosage des marqueurs tumoraux, notamment la calcitonine et l'antigène carcinoembryonnaire (ACE). Selon les résultats, des examens d'imagerie peuvent les compléter. Le rythme du suivi est annuel et à vie.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

- ❑ Quelles sont les caractéristiques du cancer dont je suis atteint ?
- ❑ Quels sont les traitements de ce type de cancer ?
- ❑ Comment se déroule l'analyse génétique ?
- ❑ Quels professionnels assureront mon suivi ?

LES CANCERS ANAPLASIQUES DE LA THYROÏDE

Le cancer anaplasique de la thyroïde est un cancer très rare qui survient le plus souvent chez des personnes de plus de 60 ans. Ce type de cancer est grave et évolue très rapidement. Les traitements possibles sont discutés en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de recours (voir l'encadré ci-dessous).

Si l'opération est réalisable, l'**ablation totale** de la thyroïde est effectuée (thyroïdectomie totale). Comme les cellules qui

forment ce type de cancer ne captent pas l'iode, un traitement à l'iode radioactif n'est pas utile.

Des soins de support adaptés sont associés aux traitements de ce cancer. Ils permettent de traiter la douleur, les difficultés d'alimentation ou les troubles respiratoires provoqués par le cancer. Dans certains cas, des soins palliatifs peuvent être proposés. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique et psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.



Consultez **Orphanet**, le portail des maladies rares : **orpha.net** ou contactez **Maladies rares Info Services** au 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé).



LES POINTS À RETENIR

1. Les cancers médullaires représentent 5 % des cancers de la thyroïde. Ils sont traités par la chirurgie, suivie d'un traitement hormonal substitutif.
2. Lorsqu'un cancer médullaire est diagnostiqué, une analyse génétique est systématiquement proposée.
3. Le cancer anaplasique est une forme très rare de cancer de la thyroïde.



LES RÉSEAUX NATIONAUX DE RÉFÉRENCE POUR LES CANCERS RARES

L'organisation des traitements des cancers rares s'appuie sur des réseaux nationaux de référence. Cette organisation vise à garantir aux malades une prise en soins optimale. Chaque réseau est composé d'un centre de référence et de 10 à 20 centres de compétence régionaux ou interrégionaux, couvrant l'intégralité du territoire français, y compris les territoires d'outre-mer. Ainsi, tout patient atteint d'un cancer rare est

assuré de bénéficier d'un diagnostic de certitude, par la mise en place au sein de ces réseaux, d'une relecture des prélèvements de sa tumeur, et d'un traitement approprié, par la discussion systématique de son cas par des experts de ce cancer rare, et ce, quel que soit son lieu de traitement.

La liste actualisée de ces centres est disponible sur le site de l'Institut national du cancer : **e-cancer.fr**.

9

LES PROFESSIONNELS ET LEUR RÔLE

Au cours de la maladie, vous rencontrez ou pouvez solliciter de nombreux professionnels, que ce soit dans l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en ville. Ces professionnels de santé participent à votre parcours de soins, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au suivi après les traitements.

Votre accompagnement est global et s'effectue de manière coordonnée entre votre médecin traitant, les professionnels de santé de proximité et l'équipe médicale hospitalière. Voici, en quelques mots et par ordre alphabétique, en quoi consistent les activités des professionnels qui vous entourent.

L'**aide-soignant** participe à vos soins et à votre bien-être en collaboration avec les infirmiers.

L'**anatomopathologiste**, ou **pathologiste**, est un médecin qui examine au microscope les **cellules*** et les **tissus*** prélevés au cours d'une biopsie ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP).

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation pré-anesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et traite la douleur éventuelle.

Le **biologiste** est un médecin ou un pharmacien responsable des examens de biologie médicale ou des analyses médicales (analyses de sang par exemple), dans un laboratoire en ville ou à l'hôpital. Le biologiste contribue à la prévention, au diagnostic, au traitement et au suivi du patient.

Le **chirurgien** est un médecin qui pratique des opérations chirurgicales pour, par exemple, diagnostiquer un cancer, enlever une **tumeur***, des tissus ou des organes atteints, assurer le fonctionnement correct d'un organe, remédier à certaines complications ou améliorer l'apparence de la zone opérée. En règle générale, le chirurgien qui opère la thyroïde est un otorhinolaryngologiste (ORL) ou un chirurgien viscéral, parfois un chirurgien thoracique.

L'**endocrinologue** est un médecin spécialiste des glandes endocrines, parmi lesquelles la thyroïde. Il participe au diagnostic du cancer et à la discussion des choix thérapeutiques au sein des réunions de concertation pluridisciplinaire. Il met en place le traitement hormonal, vérifie son efficacité et l'adapte si besoin. Il est ensuite chargé du suivi du patient, en collaboration avec le médecin généraliste. Certains endocrinologues ont une formation complémentaire en cancérologie et peuvent également prescrire les traitements systémiques (essentiellement de type thérapie ciblée) pour certains patients ayant un cancer avec des métastases à distance.

Le **gériatre** est un médecin spécialiste des patients âgés. Les affections concernées sont aussi bien physiques que mentales, fonctionnelles et sociales. Le gériatre propose une approche globale qui va de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par les soins aigus, les soins chroniques et la réhabilitation. Il évalue la fragilité des patients, identifie les pistes d'amélioration avant traitement et corrige les polymédications (les prescriptions trop nombreuses de médicaments). Il contribue au choix des traitements et au suivi de leur tolérance. Le gériatre intervient dans les établissements hospitaliers, dans les établissements médicosociaux, dans les réseaux de santé ou dans le secteur ambulatoire.

L'**infirmier diplômé d'État (IDE)** est chargé de réaliser des soins et de surveiller et administrer les traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance auprès des patients. Il exerce

son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Dans certains centres, un infirmier coordinateur assure la coordination du parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement. Vous êtes également susceptibles de rencontrer d'autres profils spécialisés qui peuvent vous proposer un accompagnement et un suivi de proximité et personnalisé.

L'**interne** en médecine ou en chirurgie est un médecin en fin de formation de spécialité, au sein d'un hôpital. Il examine les patients, puis peut prescrire des examens et des traitements sous la supervision d'un médecin titulaire.

Le **kinésithérapeute**, ou **masseur-kinésithérapeute**, aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés et des massages. Sur prescription médicale, le masseur-kinésithérapeute réalise des actes, manuellement ou à l'aide d'appareils, et vous apprend des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à vos déficits.

Le **manipulateur en électroradiologie médicale** est un technicien responsable du maniement des appareils d'imagerie médicale (scintigraphie par exemple) et de radiothérapie. C'est lui qui administre l'iode radioactif sous la responsabilité du médecin nucléaire. Il est également chargé de veiller au bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle d'examen et de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie votre bon positionnement. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médicosociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmier, kinésithérapeute...). Concernant les cancers, il a un rôle très important pour la prévention, le dépistage et le diagnostic, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il est en lien avec l'établissement de santé par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. Il est

souvent choisi comme médecin traitant. Si besoin, il accompagne également votre entourage.

Le **médecin nucléaire** est un spécialiste de médecine nucléaire qui utilise des éléments **radioactifs*** pour réaliser un diagnostic ou un traitement. C'est dans son service et sous son contrôle que sont réalisées l'irathérapie et la scintigraphie du corps entier.

Le **médecin nutritionniste** est un spécialiste des troubles et des maladies de la nutrition. Certains sont spécialisés en nutrition clinique et pourront intervenir en cas de dénutrition. Notamment si vous n'êtes plus capable de vous alimenter à hauteur de vos besoins, le médecin nutritionniste pourra vous proposer un support nutritionnel appelé aussi « nutrition artificielle ».

Le **médecin du travail** veille à la prévention de la santé et à la sécurité au travail, notamment en surveillant les conditions d'hygiène, les risques de contagion et la santé physique et mentale des travailleurs : stress, fatigue, maladie professionnelle, etc. Il statue sur l'aptitude à reprendre le travail et peut proposer un aménagement de poste et du temps de travail. Le médecin du travail est salarié de l'entreprise ou appartient à un service interentreprises de prévention et de santé au travail.

Le **médecin traitant** est le médecin que vous avez choisi et déclaré auprès de votre caisse d'assurance maladie. Il coordonne vos soins, vous guide vers d'autres professionnels de santé, gère votre dossier médical et assure une prévention personnalisée. Le médecin traitant est souvent un médecin généraliste, mais ce peut être un autre spécialiste. Il peut être conventionné ou non, exercer dans un cabinet, à l'hôpital ou dans toute autre structure de soins.

L'**oncologue**, ou **cancérologue**, est un médecin spécialiste des cancers et de leurs traitements. Ce peut être un spécialiste des traitements médicamenteux contre les cancers (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue

radiothérapeute), un spécialiste d'organe (endocrinologue, ORL...), ou un chirurgien, spécialisés en cancérologie.

L'**orthophoniste** est un spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition.

L'**otorhinolaryngologiste (ou ORL)** est un chirurgien spécialiste de l'oreille (oto-), du nez (rhino-), de la gorge (laryngo-), et de la chirurgie de la face et du cou.

Le **pharmacien** exerce en ville (pharmacien officinal) ou dans un établissement de santé (pharmacien hospitalier). Il travaille en collaboration étroite avec les autres professionnels de santé. Il est notamment chargé d'analyser la prescription des médicaments et d'autres produits de santé, de les préparer et de les dispenser. Selon les besoins du patient, le pharmacien donne toute information utile à leur bon usage et leur mode d'action, leur mode d'administration, les précautions d'emploi, les éventuels effets indésirables, les conseils hygiénodététiques associés, etc. Le pharmacien peut également vous accompagner dans le suivi de votre traitement (pharmacie clinique), participer aux séances d'éducation thérapeutique et faciliter les liens ville-hôpital en réalisant la conciliation médicamenteuse à l'entrée et à la sortie de l'hôpital. Celle-ci permet, lors d'une nouvelle prescription, de prendre en compte tous les médicaments pris et à prendre par le patient.

Il est en mesure de créer, avec votre accord, votre Dossier pharmaceutique (DP), qui recense les médicaments qui vous ont été dispensés au cours des quatre derniers mois. Cela facilite l'identification d'interactions entre les médicaments et permet une meilleure continuité des traitements, notamment lors des hospitalisations.

À l'hôpital, le pharmacien est également responsable de la préparation des médicaments anticancéreux injectables qui seront administrés. Il peut aussi, lorsque vous n'êtes pas hospitalisé, vous dispenser certains médicaments dits « de rétrocession » qui ne sont pas disponibles en officine de ville.

Le **physicien médical**, ou **radiophysicien**, est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. Pour une radiothérapie, il choisit en concertation avec l'oncologue radiothérapeute les modalités précises du traitement : le type de rayons, leur dosage, leur répartition pour chaque séance, et s'assure du bon fonctionnement des différents appareils. Le radiophysicien peut être assisté par un dosimétriste.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété en réaction à la maladie, difficultés relationnelles ou comportementales, troubles cognitifs...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, il est généralement appelé **oncopsychiatre**.

Le **psychologue** est un professionnel spécialiste de l'écoute, formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut assurer un soutien et un suivi psychologique par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de **psycho-oncologue** ou d'**oncopsychologue**. Vos proches peuvent également le consulter.

Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes effectuées lors des examens d'imagerie, tels qu'une radiographie, un scanner ou une échographie. Grâce aux techniques d'imagerie médicale, il peut être amené à réaliser des actes médicaux peu invasifs à visée diagnostique ou thérapeutique. On parle alors de radiologie interventionnelle. Il est assisté par un **manipulateur d'électroradiologie médicale**.

Le **radiothérapeute**, ou **oncologue radiothérapeute**, est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayonnements ionisants (rayons) qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). En collaboration avec une équipe spécialisée qui comprend notamment un physicien médical et un dosimétriste, le

radiothérapeute prescrit la dose de rayons et le nombre de séances nécessaires au traitement de la tumeur. Il identifie les zones à traiter et celles à protéger, et planifie les séances de radiothérapie. Celles-ci sont effectuées par un manipulateur d'électroradiologie médicale. Des consultations régulières permettent au radiothérapeute de vérifier le bon déroulement du traitement et de prescrire des médicaments pour traiter d'éventuels effets indésirables.

Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et à ses traitements. Ce peut être un médecin (un gynécologue, un urologue, un psychiatre), un psychologue, etc. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant qui pourra vous orienter vers un professionnel formé.

Le **spécialiste de la douleur**, ou **algologue**, est un professionnel formé spécifiquement sur les traitements de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. Le spécialiste de la douleur les traite par diverses méthodes. Ces spécialistes travaillent habituellement en équipe pluridisciplinaire au sein de structures spécialisées.

La **socio-esthéticienne** aide à la qualité de vie des personnes malades par des conseils en image corporelle et des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure, etc.

10

DÉMARCHES SOCIALES ET ADMINISTRATIVES

ALD

REMBOURSEMENTS

TRAVAIL

- 92. LES DÉMARCHES À EFFECTUER
- 93. L'ALD ET LA PRISE EN CHARGE DE VOS SOINS
- 94. LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS
- 95. ACCÉDER À L'EMPRUNT ET LE DROIT À L'OUBLI
- 97. SE FAIRE ACCOMPAGNER PAR UN ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

Avec la maladie, des changements peuvent survenir dans votre vie personnelle, familiale et professionnelle. Vous devez effectuer différentes démarches administratives et sociales afin de concilier au mieux votre parcours de soins et votre vie quotidienne.

LES DÉMARCHES À EFFECTUER

Selon votre cas personnel, les démarches à effectuer à l'annonce du diagnostic sont :

- rencontrer votre médecin traitant afin qu'il remplisse la demande de prise en charge à 100 % dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) (voir ci-contre);
- contacter la Caisse d'allocations familiales (CAF) pour étudier vos droits à diverses aides;
- prendre rendez-vous avec votre banquier pour faire un bilan financier;
- monter un dossier « sinistre assurance emprunteur » dans le cadre d'une prise en charge de la mensualité du prêt si cette option d'assurance a été prise au moment du prêt;
- se renseigner auprès de votre mutuelle pour connaître les éventuels dispositifs d'aide de celle-ci;
- rencontrer votre employeur pour connaître les aides mises en place dans l'entreprise, y compris au niveau du comité social et économique (CSE), tout en préservant le secret médical;
- pour les professions non salariées, se renseigner auprès de la Sécurité sociale pour les indépendants;
- pour les étudiants, des aménagements de cours sont possibles. Faire la demande auprès de l'établissement.

Si vous en ressentez le besoin, vous pouvez réaliser ces démarches en étant accompagné d'un proche. Il peut aussi les faire pour vous sous procuration. Vous pouvez également avoir recours à un assistant de service social pour vous accompagner dans vos différentes démarches (voir page 97).

N'oubliez pas tous les documents nécessaires à la constitution des dossiers : certificat médical, arrêt de travail, indemnités de Sécurité sociale, attestation d'ALD, carte Vitale et carte de mutuelle, etc. Vous pouvez également en effectuer des photocopies.

L'ALD ET LA PRISE EN CHARGE DE VOS SOINS

Selon la définition de l'Assurance maladie, une affection de longue durée (ALD) est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de 6 mois) ainsi que des traitements coûteux, ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Le cancer fait partie des affections de longue durée.

Le taux de prise en charge à 100 % concerne les soins et les traitements remboursables par l'Assurance maladie en rapport avec votre maladie et uniquement celle-ci. Cependant, certains frais ne sont pas couverts. Il s'agit notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre assurance santé complémentaire si vous en avez une.

C'est votre médecin traitant qui établit le formulaire pour demander votre mise en ALD. Il adresse ce document, appelé protocole de soins, au médecin-conseil de l'Assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et expliqué par votre médecin traitant. Il vous informe sur la proposition de soins, sur leur durée et sur vos remboursements. Dans le cadre de soins urgents, comme le cancer, le médecin de l'équipe spécialisée peut faire la première demande d'ALD, qui est alors valable pour 6 mois puis est renouvelée par votre médecin traitant.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Démarches sociales et cancer ».



BON À SAVOIR

Après avoir obtenu votre protocole de soins, vous devez actualiser votre carte Vitale dans les bornes adaptées à cet effet (caisse d'assurance maladie, hôpital, pharmacie).

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la fiche de l'Assurance maladie sur **ameli.fr**, rubrique « Remboursements » > « Ce qui est remboursé » > « Transport ».

Les frais de transport

Concernant les frais de transport, votre caisse d'assurance maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin, lorsqu'ils sont en rapport avec des soins ou traitements liés à votre affection de longue durée (ALD). Mais cette prise en charge à 100 % est réservée aux seuls assurés dont l'incapacité ou la déficience (définies par un référentiel de prescription) les empêchent de se déplacer par leurs propres moyens, en dehors des situations pouvant ouvrir droit à la prise en charge du transport (hospitalisation, transport en série, convocation médicale...). Dans tous les cas, une prescription médicale de transport doit être établie au préalable (sauf situation d'urgence). Pour certains transports, une demande d'entente préalable doit être adressée à la caisse d'assurance maladie.

LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

La vie professionnelle est souvent perturbée par la maladie, soit parce que vous êtes trop fatigué, soit parce que les **effets indésirables*** causés par le cancer ou les traitements vous empêchent de travailler. Lors d'un cancer de la thyroïde, la vie professionnelle est en général suspendue pendant une courte période.

Pendant les traitements, un arrêt de travail de quelques semaines est fréquent. Vous pouvez alors bénéficier d'indemnités journalières qui compensent en partie la perte de vos revenus professionnels. Les conditions pour obtenir ces indemnités sont variables selon les statuts professionnels (salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant, demandeur d'emploi, profession libérale, etc.).

Pensez à prévenir votre ou vos employeurs dans un délai maximum de 48 heures par l'envoi de votre certificat d'arrêt de travail ou d'un bulletin d'hospitalisation. En raison du

secret médical, vous n'êtes pas tenu de préciser les raisons de votre arrêt de travail.

En cas d'arrêt maladie de plus de trois mois et quelque temps avant la reprise du travail, une visite de pré-reprise est prévue par le Code du travail. Cette visite peut être demandée par vous-même, votre médecin traitant ou le médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie. La visite s'effectue auprès de la médecine du travail, appelée aussi service de prévention et de santé au travail (SPST). Son but est de faciliter votre réintégration sociale et professionnelle. À la suite de la visite médicale de pré-reprise du travail, il est possible de prévoir un aménagement de votre poste, comme la modification de l'outillage ou des rythmes de travail (temps partiel thérapeutique par exemple).

La visite de pré-reprise ne remplace pas la visite de reprise du travail qui, elle, est demandée par votre employeur ou éventuellement par vous-même, et qui doit être faite dans les huit jours suivant votre reprise.

ACCÉDER À L'EMPRUNT ET LE DROIT À L'OUBLI

Il existe deux dispositifs majeurs facilitant l'accès à l'assurance emprunteur pour les personnes en risque aggravé de santé : le droit à l'oubli et la grille de référence.

Le **droit à l'oubli** est un dispositif qui offre la possibilité, lors de la souscription d'un contrat d'assurance emprunteur, de ne pas déclarer une ancienne pathologie cancéreuse (quels qu'en soient la localisation et le type histologique) :

- lorsque le protocole thérapeutique est achevé depuis au moins cinq ans ;
- et en l'absence de rechute ;
- sans distinction d'âge ;
- et sans se voir appliquer de surprime ou d'exclusion de garanties.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la fiche « Cancer : maintien et retour à l'emploi ».



Pour les personnes qui ne relèvent pas du droit à l'oubli, dont font partie les patients ayant eu un cancer de la thyroïde, la convention s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé (AERAS) a mis en place une grille de référence dans le but de faciliter l'accès à l'assurance emprunteur pour un certain nombre de pathologies listées cancéreuses et autres, y compris chroniques.



Consultez la fiche « Emprunter après un cancer ».



Cette grille a pour objectif d'élargir l'accès à l'assurance emprunteur, et donc à l'emprunt, aux personnes présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé. Ce dispositif permet l'accès à l'assurance emprunteur dans des conditions d'acceptation se rapprochant des conditions standard (avec une surprime plafonnée, applicable par les assureurs) si le patient répond à ces critères :

- détection du cancer papillaire ou vésiculaire de stade I chez une personne dont l'âge au moment du diagnostic est inférieur à 45 ans ;
- détection du cancer papillaire ou vésiculaire de stade I ou II chez une personne dont l'âge au moment du diagnostic est supérieur à 45 ans.

Le délai d'accès à compter de la fin du protocole thérapeutique et sans rechute est alors de 3 ans.

Le cancer de la thyroïde faisant partie des pathologies listées de la grille de référence AERAS, il doit être déclaré à l'assureur lors du remplissage du questionnaire de santé.

En dehors de ces dispositifs, d'autres solutions sont possibles. Celles-ci, ainsi que les relais pouvant accompagner les patients dans cette démarche, sont détaillées sur le site de la convention AERAS, aeras-infos.fr.



À NOTER

Depuis septembre 2022, la loi Lemoine supprime le questionnaire de santé de l'assurance emprunteur pour les emprunts inférieurs

à 200 000 € par assuré (400 000 € pour un couple) dont l'échéance de remboursement intervient avant les 60 ans de l'emprunteur.

SE FAIRE ACCOMPAGNER PAR UN ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

L'assistant de service social, ou assistant social, est là pour vous accompagner, vous et vos proches, tout au long et après la maladie, et contribuer à améliorer vos conditions de vie sur les plans social, sanitaire, familial, économique et professionnel.

Il répond à vos interrogations et aux problèmes liés au cancer dans différents domaines :

- les problèmes administratifs ;
- votre situation professionnelle ;
- les aspects financiers ;
- la reconnaissance du cancer comme maladie professionnelle, le cas échéant ;
- l'organisation familiale ;
- le maintien ou la préparation du retour au domicile par la recherche et la mise en place d'aides humaines ou techniques ;
- la protection des personnes (tutelle, curatelle...) ;
- l'accès aux soins ;
- l'orientation en services de soins de suite et de réadaptation après une hospitalisation.

Vous pouvez contacter un assistant de service social auprès :

- de l'établissement de santé dans lequel vous êtes soigné ;
- du régime d'assurance maladie dont vous dépendez ;
- de votre caisse d'allocations familiales ;
- de votre caisse de retraite ;
- du Centre communal d'action sociale (CCAS) de votre mairie ;

- de votre conseil départemental ;
- de votre CROUS si vous êtes étudiant ;
- des services sociaux de votre entreprise s'ils existent ;
- d'un comité départemental de la Ligue contre le cancer.



LES DISPOSITIFS D'APPUI À LA COORDINATION

Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médicosociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes. Au sein d'un même territoire, le DAC regroupe plusieurs dispositifs en un interlocuteur unique. Ces dispositifs permettent d'apporter des réponses davantage adaptées et coordonnées entre les professionnels, quels que soient la pathologie, l'âge de la personne qu'ils accompagnent ou la complexité de son parcours de santé.

Les DAC peuvent également répondre aux demandes des personnes et de leurs aidants et ainsi faciliter leur parcours en apportant une réponse coordonnée à l'ensemble de leurs besoins, notamment les DAC intégrant des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) qui pourront continuer ce service. Les coordonnées et les modalités de fonctionnement des DAC sont directement disponibles sur le site internet de chacune des Agences régionales de santé (ARS).

11

QUESTIONS DE VIE QUOTIDIENNE

SOUTIEN

ADDICTION

SEXUALITÉ

PROCHES

- 100. BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
- 102. BÉNÉFICIER D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT D'UNE ADDICTION
- 104. LES AIDES À DOMICILE
- 104. FERTILITÉ ET CONTRACEPTION
- 105. LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ
- 105. LES PROCHES

La maladie et ses traitements peuvent avoir des répercussions sur votre vie personnelle, voire même nécessiter des changements dans vos habitudes quotidiennes. N'hésitez pas à vous faire accompagner.

BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères, l'altération de l'image du corps, la difficulté à communiquer avec ses proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et rendre vulnérable.

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales et professionnelles. Dans tous les cas, il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Selon vos besoins et vos souhaits, vous pouvez être orienté vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations de patients. Une consultation avec le psychologue de l'établissement dans lequel vous êtes suivi est également possible, y compris pour vos proches.

Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre de secteur 1 est remboursée par l'Assurance maladie. De plus, l'Assurance maladie a mis en place en 2022 un nouveau dispositif en 3 étapes : consultation avec le médecin traitant qui évalue votre état de santé et peut vous orienter vers un psychologue partenaire, une première séance avec ce dernier qui constitue un entretien d'évaluation, puis 1 à 7 séances de suivi psychologique.

Le tarif de la séance s'élève 40 € pour l'entretien d'évaluation et 30 € pour les séances suivantes. Le psychologue ne peut pas appliquer de dépassement d'honoraires dans le cadre de ce dispositif. L'Assurance maladie prend en charge 60 % du coût financier des séances.

Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

Participer à un groupe de parole

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger, de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes ou aux mêmes inquiétudes. Ces groupes peuvent vous aider à vous exprimer, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.

Rencontrer une association de patients

Il existe de nombreuses associations de patients ou de proches de personnes malades. Leurs modes d'intervention sont variés, mais leur rôle est important. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations et un soutien sur le plan humain ou social. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échange.

Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue contre le cancer vous propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0805 123 124 (service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.



Un médecin de secteur 1 applique le tarif fixé par convention avec l'Assurance maladie. Un médecin de secteur 2 pratique des honoraires libres : vous serez remboursé sur la base du tarif fixé par convention avec l'Assurance maladie.



Pour connaître les coordonnées des associations près de chez vous, rendez-vous sur e-cancer.fr.

BÉNÉFICIER D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT D'UNE ADDICTION

Arrêter la consommation d'alcool et de tabac ou de toute autre substance nocive pour la santé fait partie du traitement de votre cancer. Cela permet de réduire les risques de complications pendant et après les traitements. Cela diminue également le risque de développer un second cancer et augmente les chances de survie. Si vous souffrez d'une dépendance à l'alcool et/ou au tabac, il est possible de vous faire aider. Plusieurs solutions existent.

Votre médecin traitant évalue votre consommation et la meilleure conduite à adopter. Il vous permet ainsi de faire un premier point sur la nécessité d'être accompagné vers un sevrage. Il peut vous orienter au besoin vers une structure spécialisée si une dépendance est présente.

Les structures spécialisées en addictologie regroupent des spécialistes de l'accompagnement pour l'arrêt d'une addiction (médecins, psychologues, travailleurs sociaux). Vous pouvez consulter ces professionnels dans des Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) ou dans des consultations hospitalières d'addictologie. Selon votre état de santé, une hospitalisation dans un service spécialisé, l'unité hospitalière d'addictologie, peut être organisée.

Les groupes de parole permettent de rencontrer des personnes qui ont réussi à se libérer de leur dépendance. Ils peuvent être une aide et un soutien important tout au long de votre démarche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou des associations spécialisées pour connaître les groupes près de chez vous et trouver celui qui correspond le mieux à vos besoins.

Une aide à distance est également disponible :

- la **ligne téléphonique Alcool info service** (n° 0980 980 930, prix d'un appel local, de 8 heures à 2 heures, 7 jours sur 7) vous apporte du soutien et vous oriente vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner ;
- le **site internet Alcool info service, alcool-info-service.fr**, et sa rubrique « Où trouver de l'aide ? » vous oriente vers les personnes ou les structures qui peuvent vous accompagner ;
- la **ligne téléphonique Tabac info service** (n° 39 89, appel non surtaxé, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures) vous permet de poser des questions à un tabacologue, de bénéficier d'un soutien personnalisé et d'être orienté vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner ;
- le **site internet Tabac info service, tabac-info-service.fr**, met à votre disposition une aide qui vous permettra d'être accompagné pendant votre démarche d'arrêt. Elle vise à bien vous préparer, à éviter les rechutes et à entretenir votre motivation ;
- l'**application mobile Tabac info service** vous accompagne dans votre arrêt du tabac. Sur cette application vous pouvez bénéficier de conseils personnalisés de tabacologues et suivre les bénéfices de votre arrêt au quotidien.

En cas de dépendance au tabac, vous pouvez également recourir à des traitements nicotiniques de substitution. Ces médicaments ont pour objectif de soulager les symptômes du sevrage à la nicotine, substance addictive contenue dans le tabac. Ils sont disponibles sous différentes formes, notamment patchs, gommes à mâcher, pastilles ou encore inhalateurs. Depuis 2018, plusieurs substituts nicotiniques sont remboursés par l'Assurance maladie à hauteur de 65 %, comme n'importe quel médicament, à condition d'être prescrits par un professionnel de santé (médecin, infirmier, masseurs-kinésithérapeutes, sages-femmes, médecins du travail et chirurgiens-dentistes). Cette prise en charge est de 100 % dans le cadre d'une ALD pour un cancer.



Les traitements médicamenteux de sevrage tabagique sont plus efficaces quand ils sont associés à un accompagnement par un professionnel de santé.

LES AIDES À DOMICILE

Lorsque l'on suit un traitement ou que l'on rentre chez soi après une hospitalisation, il est parfois difficile de s'occuper des tâches quotidiennes. Une aide à domicile s'avère alors utile. Derrière ce terme, outre l'aide à domicile, on trouve différents professionnels tels que l'auxiliaire de vie sociale ou le technicien de l'intervention sociale et familiale.

Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider pour :

- les gestes du quotidien comme le lever, la toilette ou l'alimentation;
- les activités domestiques comme l'entretien du logement et du linge, les courses ou la préparation des repas;
- les démarches administratives;
- l'organisation de la vie familiale comme aller chercher les enfants à l'école.

Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui prend en charge une partie des frais engendrés par l'aide à domicile. Plusieurs dispositifs existent. Ils sont conditionnés par votre âge, votre situation ou vos ressources.

Pour en savoir plus sur vos droits, sur les aides et sur les démarches, vous pouvez notamment faire appel à l'assistant de service social de l'établissement dans lequel vous êtes suivi, au Centre communal d'actions sociales de votre mairie (CCAS) ou encore prendre contact avec votre caisse d'assurance maladie, votre mutuelle et votre caisse de retraite.

FERTILITÉ ET CONTRACEPTION

Le cancer de la thyroïde et ses traitements ne sont pas incompatibles avec un projet futur de grossesse. Quelques précautions sont cependant nécessaires. Une contraception est nécessaire pour les hommes et les femmes en âge d'avoir des enfants traités par **irathérapie***. Elle doit débuter avant le

traitement à l'iode radioactif et être prolongée pendant 12 mois après la fin du traitement. N'hésitez pas à discuter de vos éventuels projets de grossesse avec votre médecin qui saura vous conseiller.

LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ

Le cancer et ses traitements peuvent affecter divers aspects de votre vie, dont votre vie intime et votre sexualité.

Après le diagnostic, le stress, l'inquiétude et la fatigue entraînent souvent une baisse de désir. Un traitement hormonal qui ne serait pas encore parfaitement dosé peut également contribuer à une baisse de la libido. La sexualité ne se limite pas aux rapports sexuels. Elle englobe l'affection, la tendresse, la parole... Avec le temps, le désir revient petit à petit.

Un peu de temps peut être nécessaire pour intégrer les conséquences physiques et psychologiques de la maladie et de ses traitements, et pour s'y adapter. La confiance et la communication avec votre partenaire facilitent le réapprentissage de la sexualité.

Demandez conseil à votre médecin ou à l'équipe médicale pour trouver des solutions adaptées à votre situation et à vos besoins. Des traitements médicaux peuvent diminuer les effets indésirables des traitements. Des entretiens avec un psychologue ou un psychiatre peuvent aider à mieux vivre certaines situations difficiles. Vous pouvez également consulter un sexologue.

LES PROCHES

Accompagner une personne atteinte d'un cancer peut être ressenti comme une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.



Consultez la fiche
« Préservation de la santé sexuelle et cancers ».



POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer ».



Proposez à vos proches de lire ce guide peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez et à faciliter les échanges.

Des psychologues, au besoin des psychiatres, sont généralement présents dans les établissements de santé et peuvent accueillir en consultation autant les personnes malades que leurs proches. Par ailleurs, des associations d'anciens patients et de bénévoles proposent un soutien particulier aux proches, notamment à travers des groupes de parole. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou de la Ligue contre le cancer.

12

RESSOURCES UTILES

- 108. LA PLATEFORME CANCER INFO
- 109. LES ASSOCIATIONS ET AUTRES RESSOURCES
- 110. LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Voici une liste de contacts et de ressources qui peuvent vous être utiles tout au long de votre parcours de soins et après la maladie.

LA PLATEFORME CANCER INFO

- **Cancer info, le service téléphonique :**
0805 123 124 (service et appel gratuits)

Une équipe constituée de chargés d'information répond, en toute confidentialité, à vos questions d'ordre général sur les cancers, du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats (du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures). Les informations d'ordre général communiquées ne peuvent en aucun cas remplacer un avis médical.

- **Cancer info, la rubrique internet :**
e-cancer.fr/patients-et-proches

La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne accès à des informations détaillées sur les cancers de la thyroïde, leurs facteurs de risque, leur diagnostic, leurs traitements, le suivi après les traitements, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc.

- **Cancer info, les guides**

Ces guides, conçus en « miroir » des recommandations professionnelles, sur chaque type de cancer, les traitements et leurs effets secondaires éventuels, sont disponibles au téléchargement sur le site **e-cancer.fr**. Vous pouvez aussi les commander gratuitement sur le catalogue des publications (il est nécessaire de créer votre compte).

- **Cancer info, les fiches pratiques**

Ces fiches proposent des informations pratiques sur les examens, les consultations, les soins spécialisés, les équipements, etc. Vous pouvez les télécharger ou les commander sur **e-cancer.fr**.

LES ASSOCIATIONS ET AUTRES RESSOURCES

- **La Ligue contre le cancer**

La Ligue contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle édite également des brochures d'information sur des thèmes variés comme la sexualité ou l'alimentation pendant les traitements. Elle est présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux. Pour connaître et accéder à ses services, appelez le **0800 940 939** (service et appel gratuits) ou connectez-vous sur **ligue-cancer.net**.

- **Vivre sans thyroïde**

L'association Vivre sans thyroïde, créée et gérée par des patients, propose un forum d'échange sur internet, gratuit et ouvert à tous sur les maladies de la thyroïde, y compris les cancers de la thyroïde. Ce site est animé uniquement par des bénévoles, eux-mêmes atteints d'une maladie de la thyroïde à un moment de leur vie. Il ne remplace en aucun cas l'avis d'un médecin, mais permet de trouver des informations faciles à comprendre sur les différentes pathologies, du soutien moral personnalisé et des échanges d'expérience avec d'autres malades concernés par les mêmes problèmes. L'association organise également des rencontres entre malades et anciens malades de la thyroïde, anime des cafés d'information et organise des conférences grand public. Pour plus de renseignements : **forum-thyroïde.net**

- **Alcool info service**

Information, aide, soutien, orientation vers des professionnels et des structures spécialisés en alcoologie. Appel anonyme et confidentiel de 8 heures à 2 heures, 7 jours sur 7.

Tél. : **0980 980 930** (appel anonyme et non surtaxé)

alcool-info-service.fr

- **Tabac info service**

Information et aide à l'arrêt du tabac, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures.

Tél. : **39 89** (appel non surtaxé)

tabac-info-service.fr

LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

POUR ALLER PLUS LOIN

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur **e-cancer.fr**, rubrique « Patients et proches », ou appelez Cancer info au **0805 123 124** (service et appel gratuits).

Il existe des lieux d'information pour les malades et leurs proches animés par des professionnels qui accompagnent les personnes tout au long de la maladie ou les accueillent ponctuellement, selon leur choix.

Leur rôle est d'informer, d'écouter et d'orienter. Ils ne font ni diagnostic ni pronostic et leurs services sont gratuits.

Certains établissements de santé accueillent des **ERI** (Espaces de rencontres et d'information). Les bénévoles des comités départementaux de la Ligue contre le cancer animent des **espaces Ligue** partout en France. Les **Accueil cancer** de la ville de Paris et les **AIRES cancer** (dans la région Hauts-de-France) proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

GLOSSAIRE

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.

A

ANATOMOPATHOLOGIE

spécialité médicale qui consiste à observer et à étudier les caractéristiques des organes, des tissus ou des cellules, pour notamment repérer et analyser des anomalies liées à une maladie.

ANTÉCÉDENT

fait antérieur concernant la santé du patient (antécédent personnel) ou de sa famille (antécédent familial).

B

BÉNIN OU BÉNIGNE

non cancéreux, par opposition à malin. Un nodule bénin ou une tumeur bénigne ne sont pas des cancers. Une tumeur bénigne se développe lentement, sans produire de métastases.

BIOPSIE

prélèvement d'un échantillon de tissu afin qu'il soit analysé au microscope. Le déroulement de la biopsie dépend de la zone ou de l'organe dans lequel le prélèvement est fait.

C

CALCITONINE

hormone produite par les cellules C ou cellules parafolliculaires de la thyroïde. Elle est utilisée comme marqueur pour suivre l'évolution d'un cancer médullaire de la thyroïde. Elle est aussi appelée **thyrocalcitonine**.

CELLULE

unité de base de la vie qui constitue tout organisme (animal ou végétal). Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de la peau, des os, du sang, des poumons...). Ces cellules ne sont visibles qu'au microscope. Pour la plupart, elles se multiplient, se renouvellent, puis meurent.

Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie, se multiplie de façon incontrôlée et ne meurt plus.

CURAGE GANGLIONNAIRE

opération chirurgicale qui consiste à enlever les ganglions lymphatiques d'une zone de drainage lymphatique afin d'examiner s'ils sont atteints par des cellules cancéreuses. On parle aussi d'évidement ganglionnaire.

D

DIAGNOSTIC

démarche par laquelle le médecin va identifier la maladie dont souffre le patient. Pour établir un diagnostic, le médecin s'appuie sur les anomalies remarquées par le patient (les symptômes), ses antécédents médicaux, un examen clinique et, si nécessaire, divers examens complémentaires (analyses de sang, radiographies...).

E

ÉCHOGRAPHIE

examen indolore, non invasif et non irradiant qui permet de regarder l'intérieur du corps à travers la peau. Le médecin fait glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent des tissus, les ultrasons sont renvoyés vers la sonde sous forme d'écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en image sur un écran. L'échographie réalisée par un opérateur expérimenté en pathologie thyroïdienne est un examen très performant pour orienter le diagnostic.

EFFET INDÉSIRABLE

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

réagit. Le patient est informé de l'apparition possible d'effets indésirables. Ces effets peuvent être immédiats ou tardifs. On parle aussi d'effets secondaires.

EXAMEN CLINIQUE

examen pratiqué par le médecin, qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, va notamment palper et ausculter le patient.



GANGLION LYMPHATIQUE

petit renflement le long des vaisseaux lymphatiques. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds (dans le pelvis, l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses. Les ganglions peuvent être atteints par des cellules cancéreuses. Lorsqu'ils augmentent de volume, on parle d'adénopathie. Mais cela n'est pas systématiquement synonyme de cancer.

GÈNE

segment d'un chromosome constitué d'ADN et situé dans le noyau des cellules. On estime que les êtres humains possèdent environ 20 000 gènes qui contiennent l'information nécessaire au fonctionnement des cellules et déterminent un certain nombre de ses caractéristiques.

GLANDE

organe dont la fonction est de fabriquer certaines substances libérées ensuite, soit dans le sang (glande endocrine), soit à l'extérieur de l'organisme (glande exocrine). La thyroïde est une glande endocrine qui produit des hormones indispensables au bon fonctionnement de l'organisme.



HORMONE

substance produite par certaines glandes de l'organisme comme la thyroïde. Les hormones agissent sur le développement ou le fonctionnement d'un organe. Il existe un grand

nombre d'hormones, qui sont indispensables au bon fonctionnement du corps. Chaque hormone a une ou plusieurs fonctions précises, comme stimuler la croissance, gérer le stress, contrôler la fertilité, réguler la température du corps, etc. Parfois, elles stimulent la croissance des cellules cancéreuses.

HORMONOTHÉRAPIE FRÉNATRICE

traitement qui consiste à prendre des hormones thyroïdiennes de synthèse sous forme d'un médicament, et dont l'objectif principal est de maintenir la **thyréostimuline** (TSH) à un niveau bas, en dessous de la norme, afin d'éviter la stimulation et le développement d'éventuelles cellules cancéreuses restantes. Dans ce cas, le dosage de ce médicament sera plus élevé que dans le cadre d'une hormonothérapie substitutive.

HORMONOTHÉRAPIE SUBSTITUTIVE

traitement qui consiste à prendre des hormones thyroïdiennes de synthèse sous forme de médicament, et dont l'objectif principal est de remplacer

les hormones thyroïdiennes naturelles après l'ablation de la thyroïde, en maintenant la **thyréostimuline** (TSH) dans la norme.



IMAGERIE MÉDICALE

examen qui permet d'obtenir des images des os ou des organes par différentes techniques : échographie, radiographie, scintigraphie, IRM, scanner, etc.

IODE

oligo-élément qui sert à fabriquer les hormones thyroïdiennes et qui est apporté par l'alimentation.

IRATHÉRAPIE

traitement qui consiste à prendre de l'iode 131 par voie orale en milieu hospitalier afin de détruire les cellules thyroïdiennes restantes après l'ablation de la thyroïde, qu'elles soient normales ou cancéreuses. On parle aussi de traitement à l'iode radioactif.

L

LARYNX

organe situé dans le cou, dont les principales fonctions sont la respiration, la phonation et la protection des voies aériennes au cours de la déglutition. Située en haut de la trachée, l'armature du larynx est formée d'un ensemble de cartilages que l'on sent au niveau du cou (la pomme d'Adam) et qui contient les cordes vocales.

LÉVOTHYROXINE

hormone de synthèse prise généralement sous forme de comprimé qui remplace l'action de la thyroïde lorsqu'elle a été enlevée ou fonctionne insuffisamment.

LOBO-ISTHMECTOMIE

opération chirurgicale qui consiste à enlever un lobe et l'isthme la thyroïde.

M

MALIN OU MALIGNE

se dit d'une tumeur lorsque celle-ci est cancéreuse, c'est-à-dire caractérisée par la prolifération de cellules anormales au potentiel invasif local puis à distance.

MÉDECINE NUCLÉAIRE

médecine qui utilise des produits radioactifs pour réaliser un traitement ou un diagnostic (par exemple, avec l'irathérapie ou la scintigraphie).

MÉTASTASE

tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées.

N

NERFS RÉCURRENTS

nerfs qui assurent la mobilité des cordes vocales, permettant une phonation normale et une bonne fermeture du larynx au cours de la déglutition (on les appelle aussi nerfs laryngés inférieurs).

NODULE

formation anormale, généralement arrondie et de petite taille, cancéreuse ou non, qui peut se développer à la surface ou au sein d'un tissu ou d'un organe.

P

PARATHORMONE

hormone produite par les glandes parathyroïdes. La parathormone est un facteur majeur de la régulation du taux de calcium dans l'organisme. Elle est parfois abrégée en PTH.

PARATHYROÏDE

Glande, au nombre de 4, ressemblant à une lentille de quelques millimètres, accolée en arrière de la thyroïde. Elles produisent la parathormone, une hormone qui participe à la régulation du taux de calcium dans le sang en agissant sur les os, les reins et le tube digestif.

PRONOSTIC

appréciation de l'évolution d'une maladie et de son issue. Le pronostic est établi en se référant à la situation propre du patient et à l'évolution habituellement observée chez de nombreuses autres personnes présentant une maladie identique.

R

RADIOACTIF

qui émet un rayonnement invisible et indolore capable de produire directement ou indirectement des ions en traversant la matière. Ce rayonnement dit ionisant a une action néfaste sur les cellules de l'organisme. Il décompose les molécules d'eau et provoque des lésions de l'ADN.

RADIOTHÉRAPIE

traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons qui ciblent la zone à traiter, afin de préserver au mieux les tissus sains voisins.

RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP)

réunion régulière entre plusieurs professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des recommandations de bonnes pratiques en vigueur, des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et des

risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum trois spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS).

RÉCIDIVE

réapparition des cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps. Une récurrence peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de rémission. On parle aussi de rechute.

RÉMISSION

diminution ou disparition des signes et des symptômes d'une maladie. Dans le cas du cancer, les médecins utilisent ce terme par prudence au lieu de guérison, car une récurrence est parfois possible, même après une longue période de rémission. On parle de rémission complète lorsqu'il n'existe plus dans l'organisme de cellules cancéreuses détectables, ni par l'imagerie ni par les analyses biologiques.

S

SCANNER

examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes au moyen de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen. On parle aussi de tomographie par ordinateur ou TDM.

SCINTIGRAPHIE CORPS ENTIER

examen de médecine nucléaire qui permet d'obtenir des images du corps en utilisant le rayonnement de produits radioactifs (appelés traceurs), qui sont injectés dans le corps puis repérés sur un écran. Dans le cas des cancers de la thyroïde, on utilise de l'iode radioactif qui, une fois administré, se fixe sur les cellules thyroïdiennes qui sont repérées sur un écran. Une scintigraphie permet de contrôler l'absence ou la présence de cellules thyroïdiennes cancéreuses dans le corps.

STADE

degré d'extension d'un cancer. Le stade du cancer est défini au moyen d'une classification qui prend en compte la taille de la tumeur et la présence ou non de cellules cancéreuses dans les ganglions lymphatiques et dans d'autres parties du corps. Ces informations précisées au moment du diagnostic déterminent le traitement proposé.

T

TRI-iodothyronine (T3)

hormone produite directement par la thyroïde ou par la transformation de T4. La T3 est une hormone transportée dans le sang qui agit sur les muscles, le cœur, le foie, la graisse stockée, etc., et qui augmente le métabolisme.

TÉTRA-iodothyronine ou thyroxine (T4)

hormone produite par la thyroïde. La T4 est une hormone de réserve qui circule, inactive, dans le sang. Elle peut être transformée en T3 si nécessaire.

THÉRAPIE CIBLÉE

médicaments conçus pour bloquer la croissance ou la propagation des cellules tumorales. Elles peuvent agir à différents niveaux sur les cellules tumorales et/ou sur leur environnement. Ces actions dites « ciblées » permettent d’agir plus spécifiquement sur les cellules tumorales et ainsi de limiter les dommages subis par les cellules normales. Leur administration se fait par voie orale ou injectable.

THYRÉOSTIMULINE (TSH)

hormone produite par l’hypophyse qui agit sur la thyroïde en stimulant la production d’hormones thyroïdiennes.

THYROGLOBULINE

protéine fabriquée par les cellules de la thyroïde et qui participe à la fabrication des hormones thyroïdiennes. La mesurer, après une thyroïdectomie totale, permet d’évaluer la présence de cellules thyroïdiennes résiduelles dans le corps, donc d’éventuelles métastases.

THYROÏDECTOMIE

opération chirurgicale qui consiste à enlever la thyroïde.

TISSU

ensemble de cellules qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux, par exemple.

TRACHÉE

conduit de l’appareil respiratoire par lequel l’air descend de la gorge aux bronches et aux poumons lors de l’inspiration, puis remonte au cours de l’expiration.

TUMEUR

grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules cancéreuses (tumeur maligne ou cancéreuse) ou non (tumeur bénigne). Les tumeurs bénignes (comme les grains de beauté, les verrues, etc.) se développent de façon localisée sans altérer les tissus voisins. Les tumeurs malignes (ou cancéreuses) ont tendance à atteindre les tissus voisins et à migrer dans d’autres parties du corps, produisant des métastases.

**VAISSEAU LYMPHATIQUE**

canal par lequel circule la lymphe, le liquide qui transporte les globules blancs et évacue les déchets des cellules. Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions lymphatiques entre eux pour former le système lymphatique, impliqué dans la défense de l’organisme.

VAISSEAU SANGUIN

canal par lequel circule le sang (artère, veine ou petit vaisseau capillaire).

ANNEXES

124. ANNEXE 1. LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE

ANNEXE 1. LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE

Le tableau ci-dessous présente les examens les plus souvent réalisés et leurs objectifs. L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Ils ne sont pas tous systématiques et, si besoin, d'autres peuvent vous être proposés. Cette étape peut sembler longue, mais un bilan précis est indispensable pour vous proposer un traitement adapté.

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE	
✓ EXAMENS	✗ OBJECTIFS
EXAMENS DU BILAN INITIAL ENTRETIEN ET EXAMEN CLINIQUE : SYSTÉMATIQUE	
• Examen par un médecin généraliste ou un spécialiste de la thyroïde, réalisé dans le cadre d'une consultation médicale qui comprend également un entretien avec le patient.	• Évaluer l'état de santé général, caractériser le nodule* situé sur la thyroïde, détecter des signes éventuels d'extension à proximité de l'organe (par une palpation des aires ganglionnaires cervicales). • Rechercher d'éventuels signes d'une compression liée au nodule : troubles de la voix, difficultés à avaler ou à respirer. • Rechercher des adénopathies cervicales, c'est-à-dire une augmentation, douloureuse ou non, de la taille d'un ganglion lymphatique*. • Identifier les antécédents médicaux ou chirurgicaux du patient et les antécédents familiaux de cancer de la thyroïde.

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE	
✓ EXAMENS	✗ OBJECTIFS
ÉCHOGRAPHIE CERVICALE ET THYROÏDIENNE : SYSTÉMATIQUE	
• Examen indolore qui permet de regarder l'intérieur du corps à travers la peau. Le médecin fait glisser sur le cou une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent des tissus, les ultrasons sont renvoyés vers la sonde sous forme d'écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en image sur un écran. Ces images peuvent être imprimées. Les résultats de l'échographie sont reportés sur un schéma représentant la thyroïde et les ganglions, qui servira de référence pour le suivi.	• Préciser les caractéristiques de la thyroïde et du ou des nodules (taille, nombre, localisation sur la thyroïde, caractéristiques et risque de malignité). • Rechercher des éléments qui peuvent faire suspecter un nodule cancéreux. • Examiner les ganglions lymphatiques pour détecter d'éventuelles extensions, notamment cervicales (au niveau du cou).
BILAN BIOLOGIQUE : SYSTÉMATIQUE	
• Une prise de sang permet de mesurer le taux de TSH, de calcitonine*, de calcium (calcémie) dans le sang. • En complément, pour une suspicion de cancer médullaire, on mesure aussi les taux : - d'antigène carcinoembryonnaire (ACE), il s'agit d'une protéine sécrétée par certaines tumeurs, dont les tumeurs de la thyroïde ; - de phosphore ; - des métanéphrines urinaires, qui sont des produits de la décomposition de l'épinéphrine (adrénaline) dans l'urine.	• La mesure du taux de TSH permet d'évaluer le fonctionnement de la thyroïde. Celle de la calcémie permet de détecter un dysfonctionnement des glandes parathyroïdes avant d'enlever la thyroïde par chirurgie. La calcémie et la parathormone sont contrôlées également après la thyroïdectomie pour s'assurer de l'absence de lésion des glandes parathyroïdes. • La mesure de la calcitonine a pour but de détecter un cancer médullaire. La calcitonine sert

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE	
✓ EXAMENS	✗ OBJECTIFS
• Une analyse génétique est également proposée après confirmation du diagnostic de cancer médullaire de la thyroïde.	de marqueur tumoral spécifique dans ce cas. • En cas de suspicion de cancer médullaire, une origine génétique et la présence d'une autre pathologie génétique sont recherchées.
EXAMEN ANATOMOPATHOLOGIQUE: SYSTÉMATIQUE	
• Examen de cellules de la thyroïde prélevées lors de la cytoponction à l'aiguille fine (cytologie) ou d'un échantillon de tissu prélevé pendant l'opération chirurgicale (histologie). Cet examen est réalisé à l'œil nu puis au microscope par un médecin spécialiste appelé anatomopathologiste, anatomocytopathologiste ou pathologiste. Les résultats complets de l'analyse sont en général disponibles après 10 à 15 jours. • Dans certains cas, le chirurgien peut demander qu'une première analyse anatomopathologique soit effectuée pendant l'opération. On parle alors d'analyse extemporanée. Cette technique rapide permet au chirurgien d'adapter son geste selon les résultats.	• Examen indispensable pour diagnostiquer de façon certaine un cancer. Il permet d'étudier les caractéristiques de la tumeur (histologie, altérations moléculaires si besoin). Lorsqu'il est réalisé après la chirurgie, il permet de définir au mieux le stade du cancer.

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE	
✓ EXAMENS	✗ OBJECTIFS
LARYNGOSCOPIE: NON SYSTÉMATIQUE	
• Examen d'endoscopie qui permet d'observer en direct le larynx et les cordes vocales. • Le médecin observe les cordes vocales à l'aide d'un miroir, ou, sous anesthésie locale, il insère dans le larynx un endoscope muni notamment d'un système d'optique.	• Vérifier la mobilité des cordes vocales avant et après une thyroïdectomie totale.
CYTOPONCTION À L'AIGUILLE FINE: NON SYSTÉMATIQUE	
• Examen qui consiste à prélever des cellules du nodule ou des ganglions lymphatiques au moyen d'une aiguille fine guidée jusqu'au nodule par palpation ou, le plus souvent, par échographie. Les cellules prélevées sont analysées au microscope et certains dosages biologiques sont réalisés sur ces cellules.	• Examen réalisé uniquement en présence de contexte à risque (familial, antécédents médicaux, etc.) ou de nodule à risque (présence de signes en échographie pouvant faire suspecter un cancer, comme l'augmentation de la taille du nodule). • Il permet de préciser avec un niveau relativement fiable de certitude le risque de malignité du nodule (bénin, suspect, malin, etc.) et de guider le choix de la chirurgie. • La cytoponction peut également permettre le dosage de la thyroglobuline ou de la parathormone dans le ganglion ou dans le nodule suspect.

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE	
✓ EXAMENS	✗ OBJECTIFS
SCANNER DU COU : NON SYSTÉMATIQUE	
• Examen indolore qui permet, à l'aide de rayons X, de réaliser des images en coupe du cou. On parle aussi de tomodensitométrie, abrégée en TDM. • Avant l'examen, un produit de contraste est injecté pour visualiser les vaisseaux et la thyroïde.	• Indiqué en examen de complément, lorsque l'image fournie par l'échographie ne permet pas d'apporter l'ensemble des informations nécessaires pour décrire le cancer.
IRM (imagerie par résonance magnétique) CERVICALE : NON SYSTÉMATIQUE	
• Examen indolore qui utilise un puissant aimant et des ondes radioélectriques pour produire des images en coupes de la thyroïde. Un ordinateur assemble ces images en trois dimensions.	• Indiquée exceptionnellement en examen de complément, lorsque l'image fournie par l'échographie ne permet pas d'apporter l'ensemble des informations nécessaires pour décrire le cancer.

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE	
✓ EXAMENS	✗ OBJECTIFS
ÉVALUATION GÉRIATRIQUE : SYSTÉMATIQUE POUR LES PERSONNES ÂGÉES DE PLUS DE 75 ANS	
• Ensemble de tests visant à repérer la fragilité du patient. Si ces tests repèrent une ou des fragilités, alors il est indiqué de voir un gériatre avant le traitement. L'évaluation gériatrique reposera sur : - l'autonomie motrice ; - les maladies chroniques ; - le nombre de médicaments pris au long cours, leurs indications et les risques d'interactions ; - l'évaluation nutritionnelle ; - l'état des fonctions cognitives ; - l'état psychologique ; - l'environnement social.	• Cette évaluation en cancérologie permet d'adapter les traitements anticancéreux, de prendre en compte les spécificités des personnes âgées et de proposer, en cas de besoin, un plan personnalisé de soins adapté aux éventuelles fragilités en parallèle de la prise en soins du cancer de la thyroïde.

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE	
✓ EXAMENS	✗ OBJECTIFS
EXAMENS DU BILAN D'EXTENSION	
SCINTIGRAPHIE CORPS ENTIER	
Examen indolore qui permet de visualiser les parties du corps sur lesquels l'iode 131 s'est fixé.	Indiquée après l'irathérapie, elle contribue au bilan d'extension et/ou d'évolutivité tumorale.
TEP-TDM : NON SYSTÉMATIQUE	
Examen qui associe une tomographie par émission de positons (TEP) à un scanner (TDM). Il est aussi appelé TEP-scanner, simplement TEP ou bien PET scan. La TEP-TDM est un examen indolore de médecine nucléaire qui permet de réaliser des images du corps en coupes fines. Un traceur est injecté (un produit radioactif* à faible dose). Ce traceur se fixe entre autres sur les cellules cancéreuses et permet ainsi de les repérer sur les images obtenues par ordinateur. Le radiotraceur le plus souvent utilisé pour la TEP est le 18F-FDG.	Indiquée, dans certains cas, en complément à l'irathérapie, elle contribue au bilan d'extension et/ou d'évolutivité tumorale.

MÉTHODE ET RÉFÉRENCES

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de son parcours de soins. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir de recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie rigoureuse basée sur un groupe de travail pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Sources de référence

- « **Cancers de la thyroïde, du diagnostic au suivi** », collection « Outils pour la pratique des médecins généralistes », INCa, 2023

Participants

Ont participé au groupe de travail :

- Mme **Beate BARTÈS**, représentante de patients, présidente de l'association Vivre sans Thyroïde, Toulouse
- Pr **Françoise BORSON-CHAZOT**, endocrinologue diabétologue, Hôpital Louis Pradel, Hospices Civils de Lyon
- Dr **Cécile CHOUGNET**, oncologue endocrinologue, Hôpital Saint-Louis, Paris
- Dr **Myriam DECAUSSIN-PETRUCCI**, anatomopathologiste, centre hospitalier Lyon Sud
- Mme **Marie LANTA**, représentante de patients, comité des patients de la Ligue contre le cancer, Paris
- Pr **Charlotte LUSSEY**, médecin nucléaire, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
- Mme **Delphine MATHIVON**, infirmière en pratique avancée, CaPRI Cancérologie Parcours de soins Région Île-de-France, Paris

- Pr **Eric MIRALLIÉ**, chirurgien digestif et endocrinien, chirurgie cancérologique, digestive et endocrinienne, Hôtel-Dieu, CHU de Nantes
- Dr **Jean-Marc PAULY**, médecin généraliste, RODEMACK
- Pr **Sophie PÉRIÉ**, ORL et chirurgien cervico-facial, Groupe hospitalier privé Ambroise Paré – Hartmann, Neuilly-sur-Seine
- Dr **Marc TASSART**, radiologue, Hôpital Tenon AP-HP, Paris

Institut national du cancer

Rédaction et coordination

- **Élodie POTIER**, cheffe de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Marianne DUPERRAY**, directrice, direction des Recommandations et du Médicament

Conformité aux recommandations

- Dr **Marie DE MONTBEL**, responsable de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament

UNE COLLECTION À VOTRE DISPOSITION POUR VOUS INFORMER

Les fiches

- **Cancer : maintien et retour à l'emploi** (2024)
- **Emprunter après un cancer** (2023)
- **Préservation de la santé sexuelle et cancers** (2023)
- **Préservation de la fertilité et cancers** (2023)
- **Le lymphœdème après traitement d'un cancer** (2023)
- **La biopsie de la prostate** (2023)
- **La biopsie percutanée du sein** (2023)
- **La biopsie chirurgicale du sein** (2023)
- **La coloscopie ou endoscopie digestive basse** (2023)
- **La gastroscopie ou l'endoscopie digestive haute** (2023)
- **L'endoscopie des voies aériennes et digestives supérieures** (2023)
- **L'endoscopie bronchique ou bronchoscopie souple** (2023)
- **La résection transurétrale de vessie ou RTUV** (2023)
- **L'imagerie par résonnance magnétique (IRM)** (2021)
- **Le scanner ou tomodensitométrie (TDM)** (2021)
- **La scintigraphie osseuse** (2021)
- **La tomographie par émission de positions - tomodensitométrie (TEP-TDM)** (2021)
- **La stomie digestive** (2021)
- **La chambre à cathéter implantable** (2021)
- **Le cathéter central à insertion périphérique ou PICC** (2021)
- **Les soins palliatifs en fin de vie** (2021)
- **La consultation d'oncogénétique** (2021)

Les guides

Mieux comprendre la maladie et les traitements

- **La leucémie lymphoïde chronique** (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2023)
- **Les traitements des cancers invasifs du col de l'utérus** (2022)
- **Les traitements des cancers de la thyroïde** (2021)

- **J'ai un cancer, comprendre et être aidé** (2020)
- **Les traitements du cancer du pancréas** (2020)
- **Les traitements des cancers du côlon** (2020)
- **Les traitements des cancers de l'ovaire** (2020)
- **Les traitements des cancers du rectum** (2020)
- **Comprendre le lymphome non hodgkinien**
(en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2019)
- **Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures** (2018)
- **Les traitements des cancers du poumon** (2017)
- **Les traitements des cancers de la prostate** (2016)
- **Les traitements du mélanome de la peau** (2016)
- **Qu'est-ce qu'une thérapie ciblée ?** (2015)
- **Participer à un essai clinique en cancérologie** (2015)
- **Comprendre le lymphome hodgkinien** (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2015)
- **Comprendre le myélome multiple** (2015)
- **Les traitements des cancers de l'œsophage** (2015)
- **Les traitements des cancers de l'estomac** (2014)
- **Les traitements des cancers de la vessie** (2014)
- **Les traitements des cancers du testicule** (2014)
- **Les traitements des cancers du sein** (2013)
- **Les traitements du cancer du rein** (2013)
- **Les traitements du cancer de l'endomètre** (2013)
- **Comprendre la chimiothérapie** (2011)
- **La polypose adénomateuse familiale** (2011)
- **Les traitements du cancer du foie** (2011)
- **Les tumeurs du cerveau** (2010)
- **Comprendre la radiothérapie** (2009)

La vie avec un cancer

- **Fatigue et cancer** (2023)
- **Vivre pendant et après un cancer** (2023)
- **Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer** (2023)
- **Démarches sociales et cancer** (2018)
- **Traitements du cancer et chute des cheveux** (2009)
- **Comprendre la nutrition entérale** (2007)
- **Douleur et cancer** (2007)

Les cancers chez l'enfant

- **Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé**
(en partenariat avec la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent [SFCE]) (2014)
- **La participation de mon enfant à une recherche clinique sur le cancer** (en partenariat avec la SFCE et l'Espace éthique - Région Île-de-France) (2016)

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT



e-cancer.fr, rubrique « Catalogue des publications ». Accédez à notre catalogue en ligne en quelques clics en scannant le QR code.



Bon de commande présent dans ce guide, à compléter et à renvoyer à l'adresse indiquée.



LA PLATEFORME DE DONNÉES EN CANCÉROLOGIE

Nous avons besoin de certaines de vos données pour accélérer la lutte contre les cancers.

Pour cela, l'Institut national du cancer développe une plateforme de données en cancérologie.

POUR QUELS BÉNÉFICES L'INSTITUT RÉUTILISE-T-IL VOS DONNÉES ?

Vos données sont réutilisées pour mener des études dans le domaine de la santé – et plus particulièrement pour faire avancer la recherche contre le cancer : améliorer le dépistage, les traitements, le parcours de soins, la qualité de vie et la survie. La plateforme répond ainsi à un motif d'intérêt public essentiel.

QUELLES SONT LES CATÉGORIES DE DONNÉES RÉUTILISÉES PAR L'INSTITUT ?

État civil (sexe, mois, année de naissance), habitudes de vie (tabac, alimentation), situation professionnelle, données de santé (type de cancer, parcours de soins, traitements, antécédents) et des données d'ordre économique et social (remboursements, indemnités).

Aucune donnée nominative telle que votre nom ou votre prénom n'est accessible aux personnes qui mènent les études sur les données de la plateforme.

QUI A ACCÈS À VOS DONNÉES SUR LA PLATEFORME DE L'INSTITUT ?

Seules les personnes habilitées par l'Institut peuvent accéder aux données vous concernant. Ces personnes signent en plus un engagement de confidentialité et sont soumises à l'obligation de secret professionnel prévue par le Code pénal. Chaque réutilisation de données nécessite l'accord préalable du comité scientifique et éthique de la plateforme qui est totalement indépendant, et si nécessaire celui du

Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

COMMENT VOS DONNÉES SONT-ELLES COLLECTÉES ET CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

Seules des données déjà collectées par les professionnels de santé et l'assurance maladie lors de votre prise en charge ou les données issues d'études en cancérologie menées antérieurement par l'Institut, seul ou avec ses partenaires, pourront être réutilisées. L'Institut conserve vos données chez un hébergeur de données de santé, sécurisé et certifié, pour une durée de 20 ans afin de permettre une observation sur le long terme nécessaire aux travaux de recherche en matière de prévention, rémission, récurrences, séquelles et conséquences sur la qualité de vie. La plateforme répond à toutes les exigences du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi informatique et libertés et a été autorisée par la CNIL. Vos données ne seront jamais transférées hors de l'Union européenne et ne feront l'objet d'aucune transaction commerciale.

QUELS SONT VOS DROITS SUR VOS DONNÉES CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

À tout moment vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement et de limitation. Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la CNIL et définir des directives anticipées relatives à vos données, dans les conditions prévues par le RGPD et la loi informatique et libertés. **Le fait d'exercer vos droits n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge et votre traitement.**

Pour consulter les projets réutilisant des données, pour plus d'informations et exercer vos droits :

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

Délégué à la protection des données : **dpo@institutcancer.fr**



CANCERS, ATTENTION AUX TRAITEMENTS MIRACLES

Des personnes ou des organisations cherchent parfois à profiter de la fragilité des personnes atteintes d'un cancer. Elles leur proposent des méthodes de traitement non validées scientifiquement qui peuvent être dangereuses.

SOYEZ VIGILANTS

- Si vos interlocuteurs **dénigrent les traitements** classiques ou vous **conseillent de les arrêter**.
- Si l'on vous propose **d'agir à la fois sur le mental et sur le physique**.
- Si l'on vous propose des **séances gratuites pour essayer une méthode** ou, au contraire, si l'on vous demande de **régler à l'avance des séances**.
- Si vos interlocuteurs abusent d'un **langage pseudo-scientifique** ou, au contraire, s'ils prétendent avoir **découvert un principe très simple**.
- Si l'on vous conseille de **vous couper de votre famille, de votre médecin, de votre entourage** pour favoriser votre guérison.

EN CAS DE DOUTE
SUR DES PROPOSITIONS
QUI VOUS SONT FAITES,
PARLEZ-EN AVEC **L'ÉQUIPE
MÉDICALE SPÉCIALISÉE QUI
VOUS SUIT OU AVEC VOTRE
MÉDECIN TRAITANT.**

La mission
interministérielle
de vigilance et de lutte
contre les dérives sectaires
(MIVILUDES) peut vous
renseigner sur des pratiques
qui vous sembleraient
douteuses.
Écrivez à :
miviludes@pm.gouv.fr



Imprimé sur papier
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Tous droits réservés - Siren 185512777
Conception : Ici Barbès
Réalisation : INCa
Illustrations : Pierre Bourcier
Impression : CIA GRAPHIC
ISBN : 978-2-38559-078-9
ISBN net : 978-2-38559-079-6

DÉPÔT LÉGAL MARS 2024

Les traitements des cancers de la thyroïde

Ce guide a pour objectif de vous informer et de répondre largement aux questions sur les cancers de la thyroïde.

Quelles sont les modalités de la stratégie thérapeutique ? Quels sont ses objectifs et ses conséquences sur votre vie quotidienne ? Qui sont les professionnels que vous rencontrez ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes des cancers de la thyroïde. Votre situation face au cancer étant unique, ces informations ne remplacent pas un avis médical. Ce guide d'information peut constituer un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante, mais aussi pour vous permettre d'ouvrir le dialogue avec vos proches.

D'autres guides et fiches d'information existent et sont à votre disposition au sein de la collection Guides Patients. Conçus par l'Institut national du cancer et validés par des spécialistes, ces documents garantissent des informations médicales de référence.

Pour vous informer sur la prévention,
les dépistages et les traitements des cancers,

consultez **e-cancer.fr**

