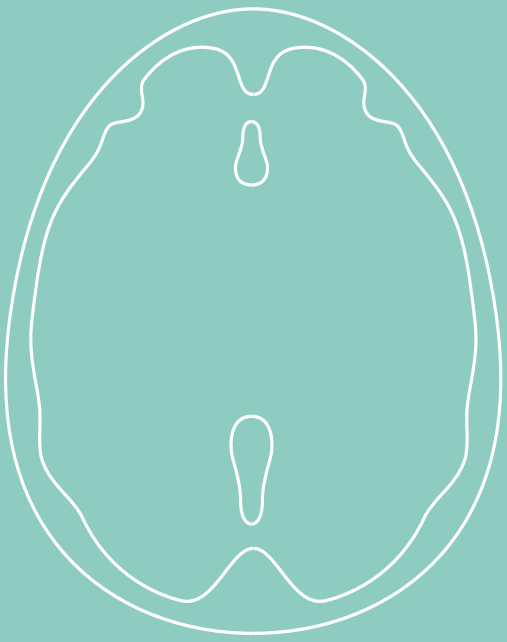
CANCER INFO

JUIN 2010

GUIDES PATIENTS

LES TUMEURS DU CERVEAU



e-cancer.fr

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

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.

Depuis 2003, la lutte contre le cancer en France est structurée autour de plans nationaux visant à mobiliser tous les acteurs autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches. Le Plan cancer 2003-2007 a dressé une première stratégie globale de lutte contre le cancer ; le deuxième (2009-2013) a introduit la notion de prise en charge personnalisée.

PLAN CANCER 2014-2019

Le Plan cancer 2014-2019 a pour ambitions de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades.
Il comprend 17 objectifs regroupés autour de quatre grandes priorités de santé :

- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations

Le Plan cancer s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ».

Ce guide répond à **l'action 7.13 :**
Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée

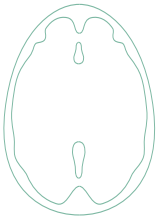
Pour en savoir plus et télécharger le Plan cancer : **e-cancer.fr**

Ce guide a été publié en juin 2010 avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer.

Ce document doit être cité comme suit : © *Les tumeurs du cerveau*, collection Guides patients Cancer info, INCa, juin 2010.

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**



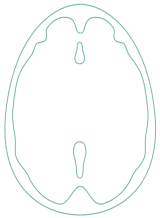
Vous avez appris que vous avez une tumeur du cerveau. La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions. En essayant d'y répondre concrètement, ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période des examens et des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

Il explique le rôle et l'organisation du cerveau, les symptômes provoqués par une tumeur, les examens réalisés pour le diagnostic, les traitements qui peuvent vous être proposés, la façon dont ils sont choisis, leurs buts, leur déroulement, leurs effets secondaires. Il décrit le rôle des différents professionnels que vous rencontrez. Il propose aussi des réponses à des questions de vie quotidienne : quelle est la prise en charge financière des soins et des traitements ? Que devient l'activité professionnelle ? Peut-on conduire après avoir eu une tumeur du cerveau ?…

Enfin, un glossaire définit les mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements. Ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte.

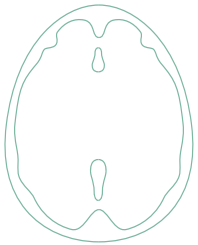
Dans ce guide, les termes tumeur du cerveau regroupent toutes les tumeurs qui se développent à l'intérieur du crâne, appelées aussi tumeurs intracrâniennes ou tumeurs cérébrales.

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



Points clés

- Il existe un grand nombre de tumeurs du cerveau différentes. Selon leur localisation, leur taille et leur agressivité, c'est-à-dire la vitesse à laquelle elles se développent, ces tumeurs n'entraînent pas les mêmes symptômes et n'ont pas la même gravité.
- Les symptômes provoqués par une tumeur cérébrale diffèrent en fonction de la taille de la tumeur et de sa localisation. Il peut s'agir notamment de maux de tête, de crises d'épilepsie ou de troubles fonctionnels (difficultés à parler, à coordonner ses mouvements, à se repérer dans l'espace…).
- La chirurgie est le traitement principal des tumeurs cérébrales. D'autres traitements comme la radiothérapie ou la chimiothérapie sont utilisés en complément ou lorsque la chirurgie est impossible.
- Le choix des traitements est adapté à votre situation. Plusieurs médecins de spécialités différentes se réunissent pour discuter des solutions de traitements possibles dans votre cas. Ils se basent pour cela sur des recommandations de bonne pratique. Ils peuvent également vous proposer de participer à un essai clinique.
- L'équipe qui vous prend en charge comprend des médecins et des soignants de différentes spécialités : neurochirurgien, neurologue, oncologue médical, chirurgien, oncologue radiothérapeute, pathologiste, psychiatre et psychologue, spécialiste de la douleur, infirmier, aide-soignant, assistant social… Ces professionnels travaillent en collaboration au sein de l'établissement de santé dans lequel vous recevez vos traitements et en lien avec votre médecin traitant.
- Les traitements peuvent engendrer des effets secondaires qui font également l'objet d'une prise en charge médicale. Des conseils pratiques peuvent aussi vous aider à les atténuer.
- La prise en charge des tumeurs cérébrales est globale et comprend tous les soins et soutiens dont vous pourriez avoir besoin dès le diagnostic, pendant et après les traitements : soutien psychologique, accompagnement social, prise en charge de la douleur, etc.



Sommaire

1. Un peu d'anatomie pour comprendre le cerveau 9
   1.1 Que se passe-t-il à l'intérieur du cerveau ? 9
   1.2 Les différentes parties du cerveau et leurs fonctions 10
   1.3 Le cerveau, un organe sous haute protection 13

2. Les tumeurs du cerveau 15
   2.1 Qu'est-ce qu'une tumeur ? 15
   2.2 Qu'est-ce qu'une tumeur du cerveau ? 16
   2.3 Quelles sont les causes des tumeurs du cerveau ? 18
   2.4 Quels sont les symptômes d'une tumeur du cerveau ? 20

3. Le diagnostic d'une tumeur du cerveau 25
   3.1 L'examen clinique et neurologique 25
   3.2 Les examens d'imagerie 26
   3.3 Analyser un échantillon de tumeur : l'examen anatomopathologique 29

4. Comment traite-t-on une tumeur du cerveau ? 31
   4.1 Le choix des traitements 31
   4.2 Une équipe de professionnels 31
   4.3 Être informé avant de commencer les traitements 32

5. La chirurgie du cerveau 35
   5.1 Que se passe-t-il avant une opération du cerveau ? 35
   5.2 Les différentes interventions chirurgicales possibles 38
   5.3 Que se passe-t-il après l'intervention ? 42
   5.4 Quels sont les effets secondaires d'une chirurgie du cerveau ? 42

6. La radiothérapie : des rayons contre la tumeur 43
   6.1 Comment se déroule une radiothérapie du cerveau ? 43
   6.2 La radiochirurgie 45
   6.3 Quels sont les effets secondaires des rayons au niveau du cerveau ? 46

7. La chimiothérapie : des médicaments contre la tumeur 49
   7.1 Comment se déroule une chimiothérapie ? 49
   7.2 Comment les médicaments sont-ils administrés ? 50
   7.3 Quels sont les effets secondaires de la chimiothérapie ? 51

8. Les traitements complémentaires 55

9. La recherche de nouveaux traitements 57
   9.1 Qu'est-ce qu'un essai clinique ? 57
   9.2 Participer à un essai clinique 58

10. La vie au quotidien 61
   10.1 Le soutien des professionnels et des associations de patients 61
   10.2 Quel est le coût des traitements ? 62
   10.3 Que devient la vie professionnelle ? 63
   10.4 Peut-on conduire après avoir eu une tumeur du cerveau ? 64
   10.5 Quelques conseils pour le quotidien 65
   10.6 Et les médecines complémentaires ? 65

11. Ressources utiles 67
   11.1 La plateforme Cancer info 67
   11.2 Les associations 68

12. Glossaire 69

Méthode et participants 82

1. Un peu d'anatomie pour comprendre le cerveau

QUE SE PASSE-T-IL À L'INTÉRIEUR DU CERVEAU ?
LES DIFFÉRENTES PARTIES DU CERVEAU ET LEURS FONCTIONS
LE CERVEAU, UN ORGANE SOUS HAUTE PROTECTION

Situé à l'intérieur du crâne, le cerveau gère et coordonne la plupart de nos fonctions : les fonctions internes du corps (battements du cœur, circulation du sang, contractions des muscles ou digestion), les fonctions dites supérieures (pensée, émotions, personnalité, capacité à communiquer ou à apprendre) et enfin, les cinq sens, qui nous permettent d'être en relation avec l'extérieur : la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat et le goût.

Grâce aux progrès de la science, le fonctionnement du cerveau est de mieux en mieux connu. Nous savons aujourd'hui qu'il fonctionne grâce à des milliards de neurones, connectés entre eux. Nous savons également qu'il est organisé en plusieurs zones, qui gèrent chacune des fonctions différentes.

Cette connaissance du cerveau a permis de mieux comprendre les maladies dont il peut être atteint et de développer des traitements de plus en plus précis et efficaces.

1.1 QUE SE PASSE-T-IL À L'INTÉRIEUR DU CERVEAU ?

Le cerveau fonctionne comme un ordinateur central. Il reçoit en permanence une multitude d'informations sur ce qui se passe à l'intérieur et à l'extérieur du corps. Ces informations lui proviennent des nerfs rachidiens*, qui parcourent l'ensemble du corps et des nerfs crâniens*, situés à l'intérieur du crâne.

Chaque information est classée, analysée et traitée par des cellules nerveuses, les neurones. Connectés entre eux, les neurones sont capables de gérer plusieurs informations à la fois. C'est ce qui nous permet de voir, de parler, de marcher et de respirer, tout cela en même temps et sans avoir à y réfléchir.

Ces milliards de neurones sont entourés et nourris par d'autres cellules appelées cellules gliales Les cellules gliales sont dix fois plus nombreuses que les neurones. Elles représentent 90 % de la composition du cerveau. Il en existe différents types : les astrocytes, les oligodendrocytes, les épendymocytes et les cellules microgliales. Un peu plus de la moitié des tumeurs du cerveau se développent à partir de ces cellules. Ce type de tumeur est appelé gliome*.

1.2 LES DIFFÉRENTES PARTIES DU CERVEAU ET LEURS FONCTIONS

Le cerveau est très organisé. Il est composé de plusieurs parties qui ont chacune des rôles spécifiques, tout en étant complémentaires les unes des autres.

QUESTION DE VOCABULAIRE

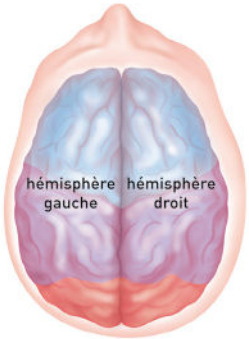
Au sens strict du terme, le cerveau comprend deux parties appelées les hémisphères cérébraux*. Dans le langage courant, le cerveau (ou encéphale) englobe également les structures proches des hémisphères : tronc cérébral*, cervelet*, hypothalamus*, hypophyse*, etc.

Les hémisphères cérébraux

Les hémisphères cérébraux forment les parties les plus volumineuses du cerveau. Ils sont deux : un hémisphère droit et un hémisphère gauche. On parle souvent de cerveau droit et de cerveau gauche.

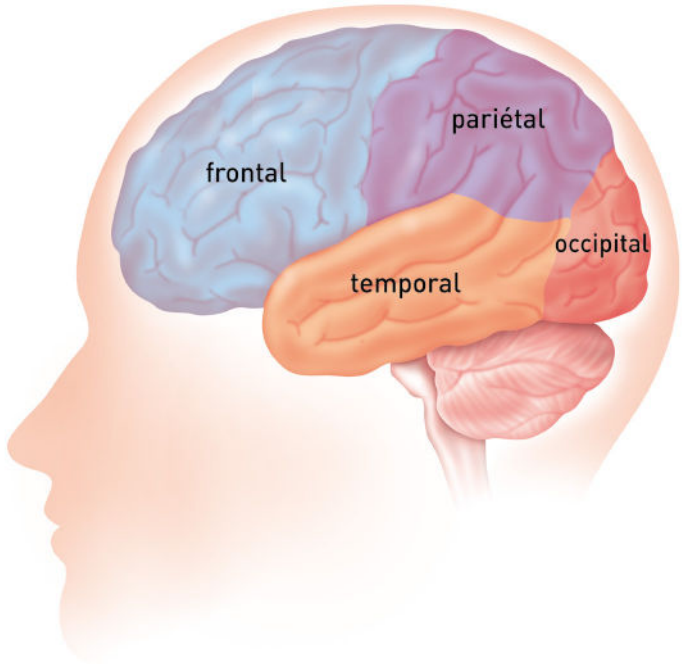
Les hémisphères contrôlent l'ensemble de nos fonctions mentales supérieures : mouvements volontaires, pensée, apprentissages, mémoire, etc.

Les deux hémisphères cérébraux



Chaque hémisphère est lui-même partagé en quatre zones appelées lobes, dans lesquels ces différentes fonctions sont gérées : le lobe frontal, le lobe pariétal, le lobe temporal et le lobe occipital.

Les 4 lobes de l'hémisphère gauche



Un peu d'anatomie pour comprendre le cerveau

Le tableau ci-dessous présente les principales fonctions de chaque lobe.

Lobes	Principales fonctions
Lobes frontaux	Parole et langage, raisonnement, mémoire, prise de décision, personnalité, jugement, mouvements. Le lobe frontal droit gère les mouvements du côté gauche du corps, et inversement, le lobe frontal gauche gère les mouvements du côté droit
Lobes pariétaux	Lecture, repérage dans l'espace, sensibilité. Là aussi, le lobe pariétal droit gère la sensibilité du côté gauche du corps et réciproquement
Lobes occipitaux	Vision
Lobes temporaux	Langage, mémoire, émotions

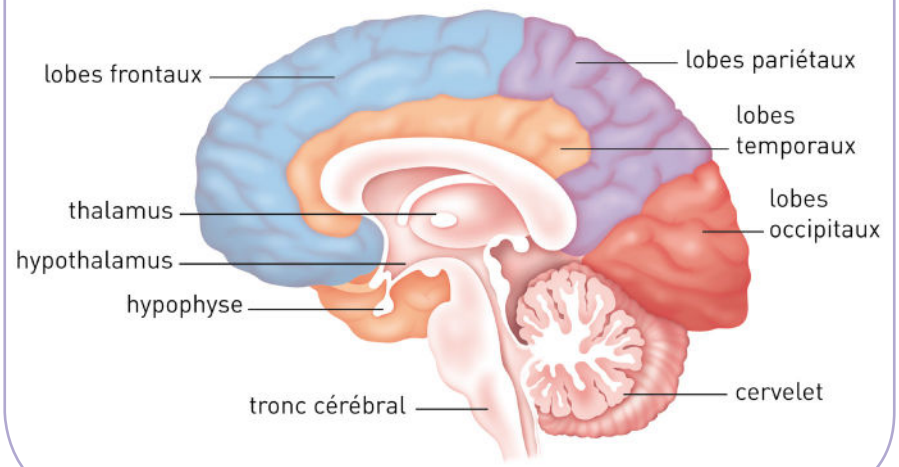
D'une manière générale, l'hémisphère droit commande le côté gauche du corps et inversement. Cependant, la répartition des fonctions à l'intérieur des lobes n'est pas totalement figée. Certaines fonctions sont gérées dans des zones différentes selon les personnes. Ainsi, la zone du langage est généralement située dans le lobe temporal gauche chez les droitiers, alors qu'elle peut être située des deux côtés chez les gauchers.

Le tronc cérébral
Le tronc cérébral relie les hémisphères cérébraux à la moelle épinière*. C'est lui qui contrôle les fonctions vitales du corps : battements du cœur, respiration, tension artérielle*. Il commande aussi la mobilité des yeux, les mouvements du visage et la déglutition.

Le cervelet
Le cervelet est situé à l'arrière du tronc cérébral, sous les lobes occipitaux. Il nous permet d'avoir des réflexes, de coordonner nos mouvements et de garder l'équilibre.

L'hypophyse et l'hypothalamus
L'hypophyse et l'hypothalamus sont des structures nerveuses situées à la base du cerveau, au milieu du crâne.

Le cerveau (coupe sagittale)



De la taille d'un petit pois, l'hypophyse joue un rôle fondamental dans la production des hormones*. Elle contrôle de nombreuses fonctions telles que la croissance, la production du lait maternel, la puberté, la fertilité, etc.

L'hypothalamus, situé un peu au-dessus de l'hypophyse, est en contact avec toutes les autres zones du cerveau. Il régule les sensations de faim et de soif, la température du corps, le sommeil, la sexualité ou encore les battements du cœur.

1.3 LE CERVEAU, UN ORGANE SOUS HAUTE PROTECTION

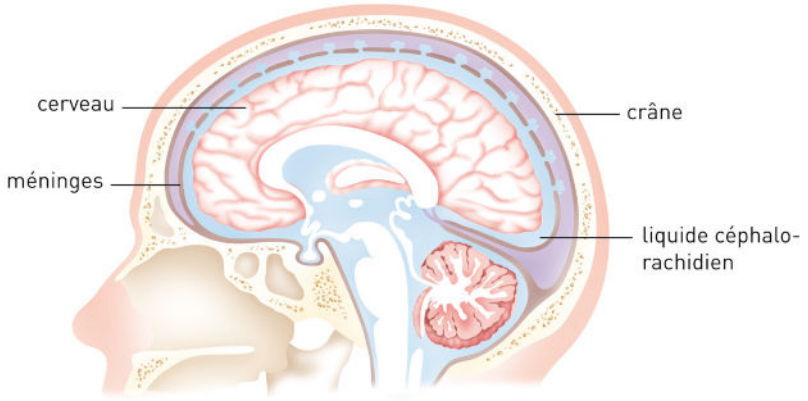
En tant que centre de commande de l'ensemble du corps, le cerveau bénéficie de trois systèmes de protection :

- les **os du crâne** forment une première coque solide autour du cerveau. Ils le protègent des chocs ;
- trois membranes, **les méninges**, enveloppent le cerveau et la moelle épinière*. Elles les protègent des blessures et des infections* ;

Un peu d'anatomie pour comprendre le cerveau

- enfin, à l'intérieur du crâne et le long de la colonne vertébrale, un liquide joue le rôle d'isolant et d'amortisseur contre les chocs. Ce liquide est le **liquide céphalo-rachidien** (abrégé en LCR), appelé aussi liquide cérébro-spinal (abrégé en LCS). Il est produit à l'intérieur du cerveau, dans des cavités appelées ventricules. Renouvelé en permanence, ce liquide garde un volume stable, ce qui assure une pression constante à l'intérieur du crâne.

La protection du cerveau



À retenir

Le cerveau est le centre de commande de tout le corps. Il est le siège de nos actions, de nos sensations et de nos pensées.

Deux types de cellules assurent le fonctionnement du cerveau : les neurones et les cellules gliales. Les neurones reçoivent, traitent et transmettent les informations. Les cellules gliales sont chargées de nourrir et d'assister les neurones.

Le cerveau est organisé en plusieurs zones. Ces zones agissent en interaction, mais elles gèrent chacune des fonctions particulières.

2. Les tumeurs du cerveau

QU'EST-CE QU'UNE TUMEUR ?
QU'EST-CE QU'UNE TUMEUR DU CERVEAU ?
QUELLES SONT LES CAUSES DES TUMEURS DU CERVEAU ?
QUELS SONT LES SYMPTÔMES D'UNE TUMEUR DU CERVEAU ?

2.1 QU'EST-CE QU'UNE TUMEUR ?

Une tumeur est une masse plus ou moins volumineuse due à une multiplication anormale de cellules.

La cellule est l'unité de base dont sont constitués tous les tissus des organismes vivants. Il en existe dans le corps plus de deux cents types différents : les cellules musculaires, nerveuses, osseuses, etc.

Chaque cellule a un rôle précis et une durée de vie limitée. En permanence, les cellules vieillissent, meurent et sont remplacées par d'autres.

Pour des raisons encore inconnues, il arrive que certaines cellules se modifient et continuent à se multiplier au lieu de disparaître naturellement. Elles se multiplient alors jusqu'à former une tumeur.

D'une manière générale, il existe trois types de tumeurs :

- **Les tumeurs non cancéreuses, appelées tumeurs bénignes.**
  Elles se développent lentement et restent localisées. Une fois traitées, elles ne récidivent* généralement pas.
- **Les tumeurs cancéreuses, appelées tumeurs malignes.**
  Elles se développent plus rapidement et ont tendance à envahir d'autres zones que celles où elles sont apparues au départ. Elles peuvent développer alors de nouvelles tumeurs appelées métastases*.
- **Les tumeurs intermédiaires dites « atypiques » ou « évolutives ».**
  Bénignes au début, elles peuvent se transformer en cancer dans un laps de temps variable.

2.2 QU'EST-CE QU'UNE TUMEUR DU CERVEAU ?

On appelle tumeur du cerveau toutes les tumeurs qui se développent à l'intérieur du crâne. Elles peuvent se développer dans n'importe quelle zone du cerveau : les hémisphères, le cervelet*, le tronc cérébral*, l'hypophyse*, etc. (voir « Un peu d'anatomie pour comprendre le cerveau », page 9).

Les tumeurs du cerveau ne doivent pas être confondues avec les métastases au cerveau. Les tumeurs du cerveau naissent directement à l'intérieur du crâne. On parle de tumeur « primitive » ou « primaire ». Les métastases au cerveau, quant à elles, sont des tumeurs dites « secondaires », qui se développent à partir d'un cancer situé dans une autre partie du corps : le sein, les poumons, etc. Le traitement des métastases dépend des traitements reçus pour le premier cancer. Ce guide ne traite que des tumeurs primitives du cerveau.

Il existe des dizaines de tumeurs cérébrales différentes, que l'on distingue en fonction de trois caractéristiques.

Leur localisation dans le cerveau

Comme nous l'avons vu page 10, le cerveau est organisé en plusieurs zones, qui gèrent chacune des activités spécifiques : le langage, l'équilibre du corps, les battements du cœur, la circulation du sang, la mémoire, etc. Une tumeur peut entraîner des troubles très différents selon la zone dans laquelle elle se développe. La localisation de la tumeur est également un élément essentiel pour le choix des traitements. Une tumeur située à la surface du cerveau par exemple, est généralement plus facile à extraire qu'une tumeur située au centre du cerveau.

Leur type

Le cerveau est composé de différents types de cellules, qui peuvent chacune être à l'origine de tumeurs différentes. Les tumeurs du cerveau portent généralement le nom des cellules à partir desquelles elles se développent : les gliomes se développent à partir des cellules gliales, qui nourrissent et soutiennent les neurones ; les méningiomes se développent à partir des cellules composant les méninges* (enveloppes du cerveau), etc. Selon leur type (les médecins parlent de type histologique), les tumeurs ne se comportent pas de la même manière. Certaines se développent plus vite que d'autres ou ont un risque accru de récidive par exemple.

Leur degré d'agressivité

Plus la tumeur se développe rapidement, plus elle est jugée agressive. Les tumeurs du cerveau sont classées en différents grades selon leur agressivité. On parle de bas grade pour les tumeurs les moins agressives et de haut grade pour les tumeurs qui le sont davantage. Le grade peut aussi être exprimé par un chiffre romain allant de I à IV. Le grade I correspond aux tumeurs non cancéreuses, ce sont les moins agressives. Le grade IV correspond aux tumeurs les plus agressives. Connaître le grade d'une tumeur est déterminant dans le choix des traitements et dans le pronostic*. Plus le grade est bas, plus le pronostic est favorable.

Lorsqu'une tumeur du cerveau est découverte, il est indispensable de déterminer ses caractéristiques : sa localisation, son type et son degré d'agressivité. Pour cela, plusieurs examens doivent être réalisés (voir page 25 « Le diagnostic d'une tumeur de cerveau »). Ce n'est qu'après ces différents examens que l'on sait de quel type de tumeur il s'agit et que l'on peut définir les traitements appropriés.

Contrairement aux autres cancers, les tumeurs cancéreuses du cerveau n'entraînent pas de métastases à l'extérieur du cerveau. Elles ne s'étendent pas à d'autres organes.

Les tumeurs du cerveau

2.3 QUELLES SONT LES CAUSES DES TUMEURS DU CERVEAU ?

Les causes des tumeurs du cerveau sont mal connues. On ne sait pas pourquoi, à un moment donné, les cellules se multiplient de manière incontrôlée jusqu'à former une tumeur.

De nombreuses études scientifiques ont été menées ou sont en cours, pour tenter de déterminer les facteurs qui favorisent l'apparition d'une tumeur au niveau du cerveau. On parle de facteurs de risques. Trois types de facteurs de risques sont étudiés : les risques liés à l'environnement, à l'hérédité et aux virus.

Un facteur de risque n'explique pas à lui seul pourquoi une tumeur est apparue. En effet, pour deux personnes confrontées au même risque, l'une peut développer une tumeur et l'autre non. À l'inverse, une personne peut être atteinte d'une tumeur alors qu'elle n'est concernée par aucun facteur de risque.

Les risques liés à l'environnement

Les études scientifiques cherchent depuis plusieurs années à déterminer l'influence de l'environnement dans l'apparition des tumeurs du cerveau. Ces études portent principalement sur :

- l'influence de certaines substances chimiques, comme les pesticides ;
- les conséquences de l'exposition à des champs électromagnétiques, comme les téléphones portables, les lignes à haute tension ou certains appareils électroménagers.

Les substances chimiques

Plusieurs substances chimiques sont reconnues comme cancérigènes, c'est-à-dire pouvant favoriser la survenue d'une tumeur cancéreuse du cerveau.

Il s'agit de substances chimiques utilisées dans différentes activités professionnelles, telles que la fabrication de caoutchouc synthétique et de certains médicaments, la production de polyvinyle, de pétrole brut et de produits dérivés du pétrole, l'industrie nucléaire et l'armement, et enfin la manipulation de pesticides.

Ces substances présentent un risque pour les personnes qui y sont exposées à des doses élevées et pendant une longue durée.

Les champs électromagnétiques

Le risque lié à l'exposition régulière à des champs électromagnétiques est encore en cours d'évaluation. Les spécialistes n'ont pas clairement déterminé si cette exposition peut entraîner des tumeurs du cerveau.

Quant à l'utilisation de téléphones portables, un principe de précaution s'impose. Les études ne sont pas définitivement tranchées, mais elles vont dans le sens d'un risque possible en particulier chez l'enfant et l'adolescent. Par précaution, il est donc conseillé de limiter l'utilisation du téléphone portable et de ne pas le garder sur soi. Pendant les communications, l'utilisation d'oreillettes est recommandée.

Les risques liés à l'hérédité

La grande majorité des tumeurs du cerveau n'ont aucun lien héréditaire. Ce n'est pas parce qu'une personne a une tumeur du cerveau que les autres membres de sa famille ont un risque accru de développer le même type de tumeur.

Un risque héréditaire existe néanmoins pour deux types de tumeurs du cerveau : le neurinome* et le neurofibrome*. Ces tumeurs représentent moins de 5 % de l'ensemble des tumeurs du cerveau. Ce sont des tumeurs bénignes*, qui se développent sur le nerf auditif, reliant le cerveau et l'oreille. Ces tumeurs sont souvent liées à une maladie génétique appelée neurofibromatose.

La neurofibromatose n'entraîne pas systématiquement une tumeur du cerveau.

Si vous êtes atteint, des examens spécifiques peuvent vous être proposés, ainsi qu'aux membres de votre famille. Ces examens détermineront si vous avez ou non un risque de développer une tumeur.

Les tumeurs du cerveau

Les risques liés à des virus

Selon les études scientifiques actuelles, il n'y a pas de lien entre les virus et l'apparition d'une tumeur. Seul le virus du sida (le VIH), qui affaiblit les défenses de l'organisme, peut favoriser de façon indirecte l'apparition d'une tumeur appelée lymphome du cerveau.

2.4 QUELS SONT LES SYMPTÔMES D'UNE TUMEUR DU CERVEAU ?

Les symptômes provoqués par une tumeur du cerveau sont très variables et n'apparaissent pas systématiquement. Ils dépendent du volume de la tumeur, de la vitesse à laquelle elle se développe et surtout de son emplacement.

L'apparition de symptômes peut être soudaine ou très progressive, selon la rapidité à laquelle la tumeur se développe. Certaines tumeurs ne provoquent aucun symptôme, ce qui signifie généralement qu'elles se développent lentement.

Trois types de symptômes sont possibles :

- des maux de tête (céphalées), liés à une augmentation de la pression à l'intérieur du crâne ;
- des crises d'épilepsie*, liées à un dérèglement de l'activité des neurones ;
- des troubles fonctionnels, directement liés à la localisation de la tumeur et aux fonctions gérées dans cette zone du cerveau. Ce peut être des troubles de la vision, des modifications de la personnalité, des difficultés à coordonner ses mouvements ou à trouver ses mots…

Les maux de tête

Le développement d'une tumeur du cerveau entraîne parfois des maux de tête, qui apparaissent plutôt le matin au réveil et s'accompagnent souvent de nausées, voire de vomissements.

Ces maux de tête sont provoqués par une augmentation de la pression à l'intérieur du crâne, appelée hypertension intracrânienne (abrégé en HIC ou HTIC).

Cette hypertension a trois causes possibles. Elle peut être due :

- à un gonflement du cerveau tout autour de la tumeur, appelé œdème cérébral ;
- à une compression du cerveau par la tumeur. En augmentant de volume, la tumeur appuie sur le cerveau, provoquant ce que les médecins appellent un effet de masse ;
- à une mauvaise circulation du liquide céphalo-rachidien*. Ce liquide est produit en continu dans les ventricules* du cerveau et circule autour et à l'intérieur du crâne et de la colonne vertébrale. Par son volume, la tumeur peut bloquer cette circulation. Au lieu de s'écouler normalement, le liquide céphalo-rachidien s'accumule dans les ventricules qui se dilatent et provoquent une hypertension.

La plupart des maux de tête ne sont pas un signe de tumeur du cerveau. C'est leur caractère inhabituel, leur durée, leur persistance ou leur résistance aux traitements habituels, ainsi que leur association à des vomissements, qui doivent alerter et faire consulter un médecin.

Les crises d'épilepsie

Lorsque la tumeur se développe à la surface du cerveau, elle peut perturber l'activité des neurones* et déclencher des crises d'épilepsie.

Les crises d'épilepsie sont comparables à des décharges électriques ou à des courts-circuits entre les neurones. Elles sont imprévisibles et généralement brèves (1 à 2 minutes). Mais elles peuvent être impressionnantes pour les proches.

Il existe différents types de crises d'épilepsie. Lorsqu'elles touchent l'ensemble du cerveau, on parle de crises généralisées. Lorsqu'elles touchent seulement une partie du cerveau, ce sont des crises partielles appelées aussi crises focales. Selon les cas, les symptômes varient ; il peut s'agir notamment de :

- pertes de conscience s'accompagnant de chute, de perte d'urine, de morsure de la langue ou de convulsions* ;
- mouvements soudains et involontaires des bras et des jambes ;
- raideur des muscles ;

Les tumeurs du cerveau

- sensations étranges ou inhabituelles, comme des impressions de déjà vu ou une odeur désagréable (de grillé par exemple) que le patient est le seul à sentir ;
- sentiment soudain de peur ;
- absences (la personne cesse quelques instants son activité, puis la reprend comme si de rien n'était).

Ces crises d'épilepsie entraînent parfois une perte de mémoire immédiate : le malade n'a aucun souvenir d'avoir fait une crise. Il peut même avoir du mal à croire ses proches qui lui décrivent la crise.

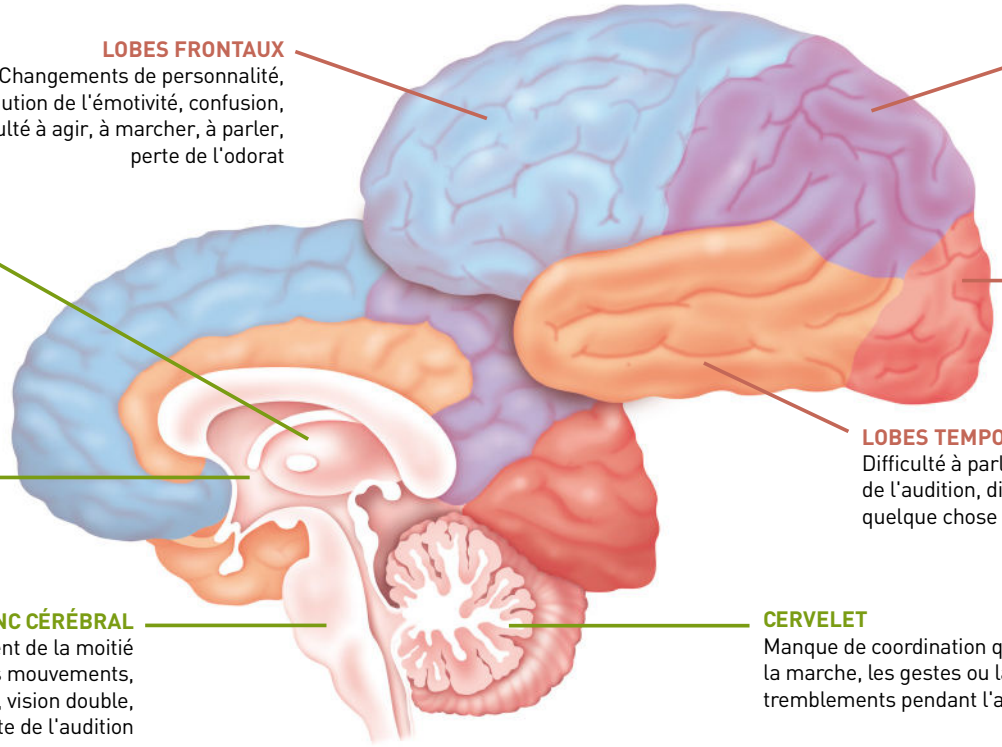
« La première crise d'épilepsie que j'ai faite, c'était en pleine nuit. Je ne me souviens de rien mais quand je me suis réveillé, les pompiers étaient là. C'est à partir de ça que j'ai fais des examens et que la tumeur a été découverte ». Didier 38 ans.

Les troubles liés à la localisation de la tumeur

Lorsqu'une tumeur se développe à l'intérieur du crâne, elle risque d'abîmer le cerveau ou de gêner son fonctionnement. Selon la zone où elle se développe, elle provoque des symptômes très différents.

Le dessin ci-dessous montre les principaux symptômes possibles, en fonction de l'endroit où la tumeur est située.

Les troubles liés à la localisation de la tumeur



LOBES FRONTAUX
Changements de personnalité, diminution de l'émotivité, confusion, difficulté à agir, à marcher, à parler, perte de l'odorat

LOBES PARIÉTAUX
Difficulté à choisir des mots, à faire des phrases, problèmes de lecture ou d'écriture, difficultés d'orientation (trouver son chemin par exemple), sensation d'engourdissement d'un côté du corps...

THALAMUS
Douleur, difficultés à réaliser certains mouvements

LOBES OCCIPITAUX
Perturbation de la vue

RÉGION DE L'HYPOTHALAMUS ET DE L'HYPOPHYSE
Troubles hormonaux (absence de règles par exemple), troubles de la vision

LOBES TEMPORAUX
Difficulté à parler, troubles de la vision, de la mémoire, de l'audition, difficulté à reconnaître et à nommer quelque chose que l'on voit par exemple

TRONC CÉRÉBRAL
Troubles de la marche, engourdissement de la moitié du corps, manque de coordination des mouvements, paralysie d'un côté du visage, vision double, difficulté pour avaler, perte de l'audition

CERVELET
Manque de coordination qui peut perturber la marche, les gestes ou la parole, tremblements pendant l'action

Les tumeurs du cerveau

D'une manière générale, une tumeur située du côté droit du cerveau cause des troubles dans le côté gauche du corps, et inversement. Une tumeur dans le lobe pariétal droit par exemple, peut provoquer des sensations d'engourdissement dans le côté gauche du corps.

Tous ces symptômes ne sont pas forcément synonymes de tumeur du cerveau. C'est leur durée et leur persistance qui doivent alerter et faire consulter son médecin.

À retenir

Il existe un grand nombre de tumeurs du cerveau différentes.

Selon leur localisation, la vitesse à laquelle elles se développent et leur agressivité, les tumeurs n'entraînent pas les mêmes symptômes et n'ont pas la même gravité.

Les symptômes des tumeurs du cerveau ne sont pas systématiques. Il s'agit de maux de tête persistants, de crises d'épilepsie ou de troubles plus ou moins importants des fonctions gérées par le cerveau : changement de personnalité et d'humeur, déficits moteurs, troubles de la vue ou du langage, perte de sensibilité…

Ces symptômes ne sont pas spécifiques des tumeurs cérébrales. Ils peuvent avoir d'autres causes. C'est leur caractère persistant ou inhabituel qui doit amener à consulter son médecin.

3. Le diagnostic d'une tumeur du cerveau

L'EXAMEN CLINIQUE ET NEUROLOGIQUE
LES EXAMENS D'IMAGERIE
ANALYSER UN ÉCHANTILLON DE TUMEUR : L'EXAMEN ANATOMOPATHOLOGIQUE

Généralement, c'est l'apparition de symptômes* qui permet de suspecter la présence d'une tumeur du cerveau.

« Je suis rentrée de vacances plus tôt parce que j'avais des maux de tête différents de d'habitude. Je suis tout de suite allée voir mon médecin traitant. C'est lui qui a demandé le premier scanner, où on a vu qu'il y avait quelque chose. Il m'a adressée ensuite à l'hôpital neurologique pour faire d'autres examens ».* Josiane, 54 ans.

Le médecin traitant joue un rôle important dans le diagnostic*, car c'est souvent lui qui est consulté en premier. En cas de suspicion de tumeur, l'intervention de plusieurs médecins spécialistes est ensuite indispensable : neurologue*, neurochirurgien*, neuro-oncologue*, radiologue*, anatomopathologiste* (appelé aussi pathologiste)…

Le diagnostic d'une tumeur du cerveau se fait en plusieurs étapes :

- un examen clinique et neurologique complet ;
- des examens d'imagerie* ;
- un examen anatomopathologique, qui consiste à analyser un échantillon de tumeur.

3.1 L'EXAMEN CLINIQUE ET NEUROLOGIQUE

L'examen clinique et neurologique est réalisé au cours d'une consultation médicale, soit par le médecin traitant, soit par un médecin spécialiste du cerveau.

Il consiste à évaluer l'état de santé général d'une part et le bon fonctionnement du système nerveux d'autre part.

Le médecin pose des questions sur les symptômes ressentis, les antécédents* médicaux, personnels, familiaux et chirurgicaux, ainsi que sur l'état de santé général.

Il examine l'ensemble du corps (tension artérielle*, battements du cœur, etc.), puis évalue le fonctionnement du système nerveux grâce à différents tests :

- des exercices musculaires (marcher, serrer la main, sourire pour vérifier le bon fonctionnement des muscles du visage...) ;
- un test des réflexes ;
- un test de sensibilité (sensation au toucher, réaction au chaud et au froid ou à une légère piqûre…) ;
- un test d'équilibre et de coordination des mouvements ;
- un examen de la vue, des pupilles, des mouvements des yeux et du fond de l'œil ;
- un test d'audition ;
- un test de langage (capacité à trouver le bon mot par exemple), de lecture, d'écriture ou de dessin ;
- des exercices mentaux (calculs simples), tests de mémoire, de compréhension, etc.

L'examen clinique et neurologique permet de constater d'éventuelles anomalies. Pour déterminer si ces anomalies sont dues à une tumeur ou non, des examens d'imagerie sont indispensables.

3.2 LES EXAMENS D'IMAGERIE

Les examens d'imagerie consistent à réaliser des images précises du cerveau. Ils permettent de détecter une tumeur, de la localiser de façon précise, de mesurer sa taille et d'évaluer les conséquences qu'elle a ou peut avoir sur le cerveau.

Pour le diagnostic d'une tumeur du cerveau, une IRM* est indispensable. Pour des raisons pratiques, l'IRM est souvent précédée d'un scanner*, pour lequel il est plus facile d'obtenir un rendez-vous rapidement.

Un scanner

Un scanner est un examen qui permet d'obtenir des images du cerveau en coupe, grâce à un appareil qui projette des rayons X* au niveau du crâne.

L'appareil est constitué d'un lit d'examen et d'un gros anneau.

Vous êtes allongé sur la table d'examen et votre tête est placée à l'intérieur de l'anneau. Un faisceau de rayons X dirigé sur le crâne permet d'obtenir plusieurs centaines de radiographies.

Scanner du cerveau

Les radiographies sont transmises à un ordinateur, qui reconstitue des images du cerveau dans les trois dimensions.

Généralement, un produit de contraste à base d'iode est injecté avant ou pendant l'examen. Ce produit permet de mettre en évidence certains aspects du cerveau, notamment les vaisseaux sanguins et facilite l'interprétation des images.

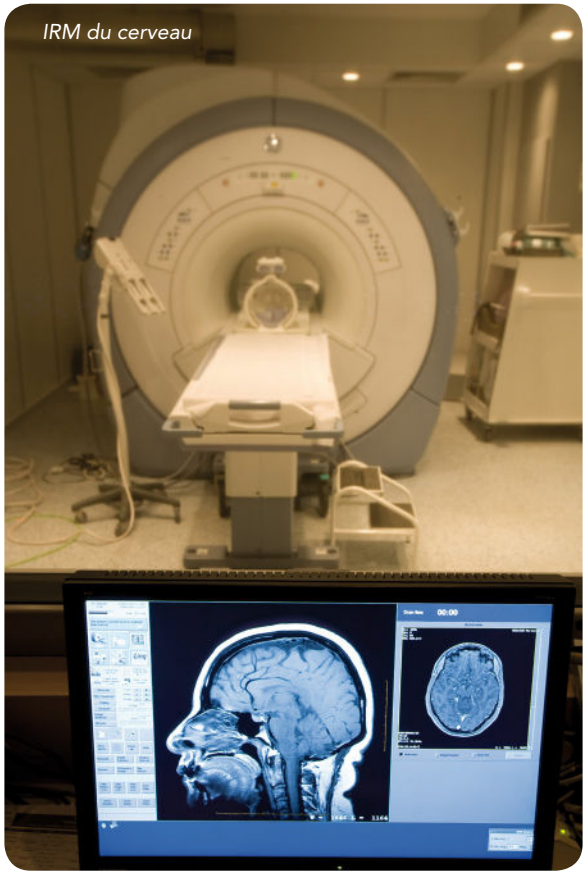
L'examen dure environ 15 minutes. Il n'est pas douloureux.

Le diagnostic d'une tumeur du cerveau

L'utilisation de rayons X et l'injection d'iode nécessitent quelques précautions d'emploi, notamment en cas d'allergie à l'iode, de grossesse, d'insuffisance rénale ou de prise de metformine (un médicament utilisé pour traiter le diabète). Il est important de signaler au médecin si vous êtes dans l'une de ces situations.

Une IRM

Une IRM (imagerie par résonance magnétique) est réalisée grâce à un grand appareil en forme de cylindre. Cet appareil est composé d'un aimant très puissant (d'où le terme de magnétique). Il produit des ondes radio qui sont projetées sur le cerveau et permettent d'obtenir des images « en coupe ».



IRM du cerveau

Les images sont ensuite assemblées par un ordinateur pour obtenir une reproduction très précise du cerveau.

Pendant l'examen, un produit de contraste est injecté dans une veine du bras. Il permet de mettre en évidence certains aspects du cerveau, comme les vaisseaux sanguins et facilite l'interprétation des images.

L'examen dure généralement entre 15 et 30 minutes. Il n'est pas douloureux, mais bruyant.

En raison du champ magnétique, vous devez enlever tout objet métallique avant de réaliser une IRM. Certains implants métalliques sont des contre-indications à l'examen : pacemaker, prothèse auditive, valve cardiaque mécanique, pompe à insuline… Signalez-les au médecin avant l'examen.

Contrairement au scanner, vous entrez presque en entier à l'intérieur de l'appareil, en position allongée. Un médicament contre l'anxiété peut être prescrit aux personnes souffrant de claustrophobie*.

Pour les enfants les plus jeunes, l'IRM est réalisée sous anesthésie générale pour éviter qu'ils ne bougent pendant l'examen.

Une IRM n'utilise pas de rayons X*.

Les résultats du scanner et de l'IRM sont généralement disponibles immédiatement après l'examen et transmis au médecin spécialiste.

« Mon neurochirurgien m'a montré l'IRM et m'a annoncé que c'était une tumeur. Il m'a tout de suite expliqué où elle était située. Ensuite, il fallait faire d'autres examens pour savoir si elle était cancéreuse ou pas ». Didier, 38 ans.

3.3 ANALYSER UN ÉCHANTILLON DE TUMEUR : L'EXAMEN ANATOMOPATHOLOGIQUE

Après les examens d'imagerie, l'analyse d'un échantillon de la tumeur est indispensable pour compléter le diagnostic. Cette analyse est appelée examen anatomopathologique, souvent abrégé par les médecins en « anapath ».

L'objectif de l'examen anatomopathologique est de déterminer toutes les caractéristiques de la tumeur : sa nature exacte, sa composition, son degré d'agressivité (voir page 17). C'est seulement après cet examen que les médecins peuvent affirmer notamment si la tumeur est cancéreuse ou non et quel est son grade*.

Le diagnostic d'une tumeur du cerveau

L'examen anatomopathologique nécessite de prélever un échantillon de tumeur. Il peut être réalisé :

Soit avant de commencer les traitements

Dans ce cas, les médecins pratiquent une intervention chirurgicale spécifique appelée biopsie*, au cours de laquelle ils prélèvent un échantillon de tumeur qui est ensuite analysé (voir page 38).

Soit juste après l'intervention chirurgicale destinée à retirer la totalité de la tumeur

Dans ce cas, les médecins analysent un ou plusieurs petits morceaux de la tumeur qu'ils viennent de retirer. Cette intervention, appelée intervention à ciel ouvert, a un double objectif. Elle permet à la fois de compléter le diagnostic et de traiter la tumeur (voir page 39 « Une intervention à ciel ouvert »).

Dans des cas très rares, notamment chez des personnes âgées, l'examen anatomopathologique ne peut pas être réalisé, car aucun prélèvement n'est possible. Les médecins peuvent alors, exceptionnellement, décider de traiter directement la tumeur par une radiothérapie ou une chimiothérapie.

À retenir

L'IRM est le premier examen à réaliser pour détecter une tumeur cérébrale. Pour des raisons pratiques, elle est souvent précédée ou complétée par un scanner (pour lequel on obtient souvent un rendez-vous plus rapidement).

Dans tous les cas, l'IRM doit être complétée par le prélèvement et l'analyse d'un échantillon de la tumeur.

Ce prélèvement est réalisé soit lors d'une biopsie, soit lors de l'intervention chirurgicale destinée à enlever la tumeur. L'échantillon de la tumeur est analysé par un médecin spécialiste, appelé anatomopathologiste. Une fois les résultats de l'analyse obtenus, plusieurs médecins se réunissent pour déterminer les traitements les plus appropriés.

4. Comment traite-t-on une tumeur du cerveau ?

LE CHOIX DES TRAITEMENTS
UNE ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS
ÊTRE INFORMÉ AVANT DE COMMENCER LES TRAITEMENTS

4.1 LE CHOIX DES TRAITEMENTS

Il existe différentes possibilités de traitements, qui peuvent vous être proposés seuls ou associés les uns aux autres : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie. Selon les cas, ils visent à éliminer la totalité de la tumeur ; à réduire le risque de récidive ; à contenir le développement de la tumeur ; à soulager et prévenir les symptômes provoqués par la tumeur.

Le choix et l'ordre des traitements dépendent de nombreux facteurs :

- la gravité apparente de la tumeur ;
- le type de tumeur ;
- sa localisation et son étendue ;
- votre âge et votre état de santé général.

Certaines tumeurs du cerveau ne provoquent aucun symptôme gênant et ne représentent pas de danger immédiat. Dans ce cas, les médecins choisissent parfois de ne pas commencer de traitements tout de suite, pour surveiller l'évolution de la tumeur. En effet, tant qu'elle n'évolue pas, il est parfois moins risqué de laisser la tumeur que d'intervenir au niveau du cerveau.

4.2 UNE ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS

Le choix des traitements ne repose pas sur un seul professionnel, mais sur une équipe de spécialistes, qui regroupe notamment un neurochirurgien*, un neurologue*, un oncologue* (chimiothérapeute ou radiothérapeute), un radiologue* et un anatomopathologiste*. On parle d'équipe pluridisciplinaire.

Ces spécialistes se réunissent pour discuter de chaque patient et proposer à chacun la meilleure solution de traitement. Ces réunions sont appelées réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

« Même si on ne voit qu'un seul médecin, c'est rassurant de savoir que les décisions ne sont pas prises par une seule personne, mais par plusieurs spécialistes. On ne voyait qu'un seul médecin, mais on savait que derrière il y avait toute une équipe ». Marc et Sylvie, parents de Clotilde.

4.3 ÊTRE INFORMÉ AVANT DE COMMENCER LES TRAITEMENTS

La ou les possibilités de traitements vous sont ensuite présentées par votre médecin, lors d'une consultation spécifique, parfois appelée consultation d'annonce*. C'est le moment de poser vos questions. Le médecin vous informera sur les objectifs des traitements, leur déroulement, leurs avantages et leurs risques.

Il est conseillé de se faire accompagner par l'un de ses proches lors de cette consultation. Il entendra les informations données par le médecin ; vous pourrez ainsi en rediscuter avec lui et cela vous aidera à vous sentir moins seul face aux traitements.

« Mon mari et moi ne comprenions pas les choses de la même façon. Heureusement qu'on était ensemble, ça nous a permis de rediscuter des traitements et d'être sûrs que nous avions bien compris ». Maddy, 40 ans.

Une fois informé, vous devrez donner votre accord avant que le traitement ne commence. Le médecin vous demandera de choisir et de désigner une personne de confiance à laquelle il pourra s'adresser, notamment si vous ne pouvez pas donner vous-même votre accord pour les traitements. Des informations complémentaires sur la désignation de cette personne de confiance sont disponibles dans le guide Cancer info ***Démarches sociales et cancer.*** N'hésitez pas à demander également des précisions à votre médecin.

Des questions à poser avant de commencer les traitements

Les patients qui ont participé à la rédaction de ce guide recommandent d'écrire ses questions à l'avance, pour être sûr de ne pas en oublier lors des consultations avec son médecin. Voici quelques exemples de questions que vous pouvez poser :

- La tumeur est-elle cancéreuse ou non cancéreuse ?
- Connaît-on les causes de cette tumeur ?
- Plusieurs traitements sont-ils possibles ?
- Quand dois-je débuter le traitement ? Est-ce urgent ?
- Combien de temps le traitement va-t-il durer ?
- Comment les traitements vont-ils agir ?
- Aurai-je des effets secondaires ?
- Y a-t-il un risque de séquelle* ?
- Vais-je pouvoir conduire à nouveau ?
- Le traitement dont je vais bénéficier fait-il partie d'un essai clinique (voir page 57 « La recherche de nouveaux traitements ») ?
- Puis-je prendre l'avis d'un autre médecin ?
- Dans quel type d'établissement dois-je éventuellement être hospitalisé ?

À l'issue de la consultation, il peut vous être remis un programme personnalisé de soins (PPS). Ce document reprend l'ensemble des traitements prévus et leur déroulement. Chaque établissement de santé a sa propre organisation et ses formulaires. Voici un exemple de PPS, présenté ici sous forme de tableau synthétique :

Type de traitement	Modalités de traitement	Date/durée
Chirurgie	Nom du chirurgien :	Intervention prévue le : .....
Chimiothérapie	Noms des médicaments : .... Service :	1 séance tous les xxx jours, pendant xxx temps. Nombre de cures envisagées : ..... Première cure prévue le : .....
Radiothérapie	Lieu du traitement :	Durée de la radiothérapie : .....
Autres traitements	Nom des traitements :	Durée des traitements : .....

Comment traite-t-on une tumeur du cerveau ?

Le programme personnalisé de soins peut évoluer au fur et à mesure des traitements, en fonction de leurs résultats et de la manière dont vous les supportez.

À retenir

Points clés sur les traitements d'une tumeur cérébrale

Le choix des traitements proposés pour une tumeur du cerveau repose sur une équipe pluridisciplinaire : plusieurs médecins de spécialités différentes se réunissent pour déterminer les meilleures solutions de traitement dans votre situation. Cette décision collégiale est un gage de qualité pour chaque patient.

À chaque fois que possible, la chirurgie est le premier traitement à envisager. L'objectif est de supprimer la plus grosse partie possible de la tumeur. Après l'intervention, la tumeur est analysée dans un laboratoire d'anatomopathologie. Cette analyse permet d'affiner le diagnostic et de décider de la suite des traitements.

Une radiothérapie et/ou une chimiothérapie peuvent être utilisées pour compléter la chirurgie. Ces traitements ont pour objectif d'éliminer les cellules de la tumeur restantes et de limiter le risque de récidive*.

Dans certains cas, notamment lorsque la tumeur n'évolue pas ou ne présente pas de risque immédiat, aucun traitement contre la tumeur n'est envisagé. En revanche, des traitements sont proposés pour soulager les éventuels symptômes provoqués par la tumeur (maux de tête, crises d'épilepsie*).

5. La chirurgie du cerveau

QUE SE PASSE-T-IL AVANT UNE OPÉRATION DU CERVEAU ?
LES DIFFÉRENTES INTERVENTIONS CHIRURGICALES POSSIBLES
QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ?
QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES D'UNE INTERVENTION CHIRURGICALE ?

La chirurgie du cerveau est une chirurgie spécialisée, appelée neurochirurgie.

Au cours de la prise en charge d'une tumeur du cerveau, plusieurs interventions chirurgicales peuvent être proposées :

- une biopsie, qui consiste à prélever un échantillon de la tumeur pour l'analyser ;
- une intervention « à ciel ouvert », qui vise à retirer la totalité de la tumeur ;
- une dérivation ou une ventriculo-cisterno-stomie qui consistent à rétablir la circulation du liquide céphalo-rachidien* à l'intérieur du crâne.

5.1 QUE SE PASSE-T-IL AVANT UNE OPÉRATION DU CERVEAU ?

Avant toute opération chirurgicale, vous rencontrez le neurochirurgien chargé de la réaliser. Il vous explique le déroulement, les objectifs et les risques possibles liés à l'intervention.

Les patients qui ont participé à la rédaction de ce guide conseillent de noter toutes les questions qui vous préoccupent pour ne pas les oublier lorsque vous verrez votre médecin : combien de temps après l'intervention pourrai-je me lever, me laver les cheveux ? Y a-t-il des soins spécifiques à faire ? Quand vais-je pouvoir retravailler, conduire à nouveau ? etc.

En cas de biopsie ou d'intervention « à ciel ouvert », le neurochirurgien peut demander votre autorisation pour qu'un échantillon de la tumeur soit ensuite conservé dans une tumorothèque (bibliothèque de tumeurs) et utilisé dans des projets de recherche. Si vous êtes d'accord, il vous fera signer un formulaire.

Une consultation avec un médecin anesthésiste
Vous rencontrez aussi un anesthésiste*. Il examine votre dossier médical et vos antécédents (passé médical, opérations déjà subies…) pour s'assurer que vous n'avez pas de contre-indication particulière à une anesthésie*.

Le choix de l'anesthésie dépend du type d'intervention. Il s'agit le plus souvent d'une anesthésie générale.

Cependant, certaines interventions sont réalisées, au moins en partie, sous anesthésie locale. Le patient ne ressent rien, notamment aucune douleur, mais il reste conscient. Cela permet au neurochirurgien de vérifier en direct qu'il n'abîme pas une zone importante du cerveau. Il peut par exemple faire parler le patient au cours de l'intervention pour être sûr de ne pas toucher la zone du langage. Les chirurgiens parlent d'intervention en condition éveillée (*wake up anesthesia*, en anglais).

Des médicaments pour préparer l'intervention
Afin de faciliter l'intervention, des médicaments sont prescrits pour diminuer le gonflement du cerveau autour de la tumeur. Il peut s'agir de médicaments à base de cortisone (corticoïdes*) ou de diurétiques* administrés par perfusion*.

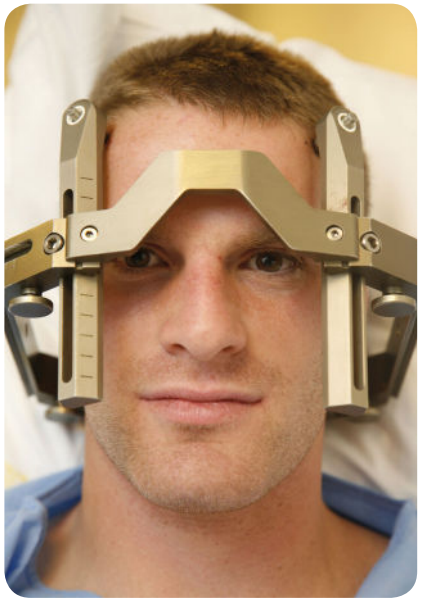
Une intervention minutieusement préparée
Toute intervention au niveau du cerveau demande une grande précision. Elle doit veiller à ne pas abîmer les différentes zones du cerveau pour éviter au maximum les séquelles*.

Grâce à des examens d'imagerie*, le neurochirurgien détermine à l'avance son trajet dans le cerveau, en fonction des zones à éviter, de la position de la tumeur ou de la zone du cerveau qu'il veut atteindre.

Deux techniques de repérage peuvent être utilisées pour cette phase de préparation : la stéréotaxie et la neuronavigation.

La stéréotaxie

La stéréotaxie consiste à fixer sur le crâne un cadre appelé cadre de stéréotaxie. Ce cadre est fixé par quatre pointes, après une anesthésie locale. Cela peut être très inconfortable, mais ce n'est pas douloureux.



Le cadre de stéréotaxie servira de repère à chaque étape de l'opération : scanner, IRM, radiochirurgie.

Une fois le cadre posé, un examen d'imagerie (IRM* ou scanner*) est réalisé. Le cadre de stéréotaxie apparaît sur les images obtenues et sert de repère. Il permet de mesurer la position exacte de la tumeur ainsi que son volume.

Le cadre de stéréotaxie reste en place jusqu'au bloc opératoire*. Le neurochirurgien s'en sert également pendant l'intervention, pour se diriger à l'intérieur du cerveau.

La neuronavigation

La neuronavigation est une autre technique de repérage. C'est une sorte de GPS pour neurochirurgiens.

Quelques jours avant l'intervention, les médecins prennent des repères très précis à l'intérieur du cerveau, grâce à une IRM. Ils calculent la position et l'étendue de la tumeur, définissent le trajet qu'ils vont faire pour l'atteindre et les zones du cerveau à éviter. Ces informations sont ensuite transférées dans un ordinateur situé au bloc opératoire.

L'ordinateur reconstitue une image du cerveau en trois dimensions. Le jour de l'intervention, le neurochirurgien visualise sur l'écran l'emplacement de ses instruments à l'intérieur du cerveau. Il suit ainsi chacun de ses gestes comme s'il avait une caméra au bout de ses outils chirurgicaux.

Ces deux techniques permettent au neurochirurgien de se repérer à l'intérieur du cerveau au millimètre près.

5.2 LES DIFFÉRENTES INTERVENTIONS CHIRURGICALES POSSIBLES

Une biopsie du cerveau

Une biopsie consiste à prélever un échantillon de tumeur pour l'analyser. Elle a un but diagnostique (voir page 29).

Comment se déroule l'intervention ?

Une biopsie se passe en salle d'opération, sous anesthésie locale ou générale. Le neurochirurgien pratique une incision dans le cuir chevelu, puis fait un trou, appelé trou de trépan dans l'os du crâne. Ce trou mesure entre quelques millimètres et 2 centimètres de diamètre.

Le neurochirurgien glisse ensuite une aiguille fine à travers ce petit trou, jusqu'à la tumeur. Il en aspire plusieurs échantillons, qui sont ensuite envoyés dans un laboratoire d'anatomopathologie* pour être analysés (voir page 29).

Une fois l'intervention terminée, le trou de trépan n'a pas besoin d'être rebouché. Il est simplement recouvert par le cuir chevelu, que le neurochirurgien recoud ou referme avec des agrafes. La cicatrice est protégée par un pansement.

Une biopsie nécessite une hospitalisation de 2 à 5 jours.

Les points de suture ou les agrafes sont enlevés généralement par le médecin traitant dans les 10 jours après l'intervention. Certains fils se résorbent tous seuls et n'ont pas besoin d'être enlevés.

L'intérêt de la biopsie est d'atteindre la tumeur avec une grande précision, sans devoir faire pour autant une grande ouverture. Après avoir analysé les échantillons prélevés, les médecins déterminent les traitements (chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie) qui seront les plus efficaces.

Une intervention « à ciel ouvert »

Une intervention à ciel ouvert est le traitement principal des tumeurs du cerveau. Elle a pour objectif de supprimer la totalité de la tumeur. On parle d'exérèse complète.

Certaines tumeurs ne peuvent pas être retirées complètement, notamment lorsqu'elles sont étendues ou situées dans des zones vitales du cerveau. Le risque d'endommager le cerveau serait trop important. Dans ce cas, l'intervention à ciel ouvert a pour objectif de retirer la plus grosse partie possible de la tumeur. On parle alors d'exérèse partielle. L'exérèse partielle permet de réduire le volume de la tumeur et de diminuer les symptômes, en particulier les maux de tête et les vomissements. Une fois réduite, la tumeur pourra ensuite être traitée plus facilement et efficacement par radiothérapie et/ou chimiothérapie (voir pages 43 et 49).

Comment se déroule l'intervention ?

Le neurochirurgien incise le cuir chevelu à l'endroit où la tumeur sera extraite (les cheveux n'ont pas toujours besoin d'être rasés).

Il découpe ensuite une partie de l'os du crâne, créant une sorte de porte appelée volet osseux, qui donne accès à l'intérieur du crâne.

La chirurgie du cerveau

Enfin, le neurochirurgien incise les méninges*, qui enveloppent le cerveau, et retire la tumeur en utilisant différents outils chirurgicaux.

Plusieurs fragments de la tumeur sont ensuite envoyés au laboratoire d'anatomopathologie pour être analysés (voir page 29).

Lorsque l'intervention est terminée, le neurochirurgien replace le volet osseux pour refermer le crâne. Il le fixe avec des clips, des broches ou des fils. Enfin, il recoud le cuir chevelu.

La peau cicatrise en 6 à 10 jours. L'os se régénère et se ressoude tout seul. Le crâne est ensuite suffisamment solide pour que vous puissiez mener une vie normale.

L'intervention nécessite une hospitalisation de 5 à 10 jours en moyenne. Ce temps est nécessaire pour surveiller l'apparition d'éventuelles complications*, attendre le résultat des analyses anatomopathologiques* et surtout, pour vous permettre de vous rétablir.

D'autres techniques de neurochirurgie existent pour retirer la tumeur, notamment une intervention par le nez ou par la bouche, si la position de la tumeur le permet. Le neurochirurgien vous donnera toutes les informations utiles à ce sujet. N'hésitez pas à le questionner.

Une dérivation ou une ventriculo-cisterno-stomie

La présence d'une tumeur dans le cerveau peut bloquer la circulation du liquide céphalo-rachidien. Au lieu de s'écouler normalement, le liquide s'accumule dans les ventricules* du cerveau. Cette accumulation de liquide provoque une hypertension intracrânienne*, responsable de maux de tête parfois violents (voir page 20).

La chirurgie du cerveau

Une intervention chirurgicale peut être nécessaire pour éliminer l'excès de liquide et rétablir sa circulation. Deux techniques sont utilisées : la dérivation et la ventriculo-cisterno-stomie.

La dérivation

La dérivation consiste à installer un petit tuyau à l'intérieur du ventricule, pour évacuer le liquide hors du cerveau. Le liquide est évacué par ce drain, soit directement à travers le crâne (dérivation externe), soit dans une autre partie du corps, souvent l'abdomen (dérivation interne).

La ventriculo-cisterno-stomie

La ventriculo-cisterno-stomie consiste à faire une petite ouverture dans le ventricule où le liquide s'est accumulé afin d'évacuer l'excès de liquide et de le laisser s'écouler normalement. Cette technique permet de ne pas utiliser de drain. Plus récente que la dérivation, cette technique nécessite des compétences et du matériel pointus et n'est pas pratiquée partout.

Quelle que soit la technique utilisée, l'intervention est généralement réalisée par endoscopie : le neurochirurgien fait un trou dans le haut du crâne, par lequel il passe ses instruments et une petite caméra. Cette petite caméra permet de suivre le déroulement de l'intervention en direct.

L'intervention dure généralement un peu moins d'une heure et nécessite une hospitalisation d'environ 3 jours. Elle est parfois réalisée pendant l'intervention « à ciel ouvert », ce qui permet d'éviter une nouvelle opération au niveau du cerveau.

N'hésitez pas à questionner votre médecin sur les avantages et inconvénients de ces deux techniques afin de choisir avec lui celle qui vous convient le mieux.

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

Dans les heures qui suivent l'intervention, une équipe médicale vous garde sous surveillance en salle de réveil, pour vérifier qu'aucune complication n'apparaît.

Généralement, la tête est bandée et un drain* est placé au niveau de la zone opérée. Le drain permet d'évacuer le sang et le liquide résultant de l'opération. Il est enlevé un ou deux jours après l'opération. Le visage et les yeux sont souvent gonflés, mais ils retrouvent leur aspect habituel en quelques jours.

Un examen d'imagerie (IRM) est souvent réalisé dans les jours qui suivent l'intervention. On parle d'examen radiologique de contrôle. Après l'intervention à ciel ouvert, cet examen de contrôle permet de vérifier que la plus grosse partie de la tumeur a bien été enlevée et qu'il n'y a pas de complication. Après une dérivation ou une ventriculo-cisterno-stomie, l'examen de contrôle vérifie que l'écoulement du liquide céphalo-rachidien se fait correctement.

5.4 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES D'UNE CHIRURGIE DU CERVEAU ?

Une intervention neurochirurgicale peut avoir différents effets secondaires :

- des effets liés à l'anesthésie générale (fatigue, difficultés pour parler ou respirer) ;
- des complications communes à toute intervention chirurgicale (infection de la zone opérée, hématome* dans la zone opérée ou entre les méninges*). Elles peuvent nécessiter un traitement antibiotique*, voire une nouvelle intervention ;
- une aggravation des symptômes* dont vous souffriez auparavant, liée à un gonflement temporaire du cerveau. C'est une réaction normale après une opération du cerveau. Le gonflement et les symptômes liés diminuent progressivement ;
- des complications, plus rares, liées à une rupture des vaisseaux sanguins présents dans le crâne ou à une lésion d'une zone du cerveau.

6. La radiothérapie : des rayons contre la tumeur

COMMENT SE DÉROULE UNE RADIOTHÉRAPIE DU CERVEAU ?
LA RADIOCHIRURGIE
QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES DES RAYONS AU NIVEAU DU CERVEAU ?

La radiothérapie consiste à détruire la tumeur grâce à des rayons. Contrairement aux idées reçues, ce traitement n'est pas réservé au cancer. Il traite aussi les tumeurs bénignes.

La radiothérapie est souvent utilisée après une chirurgie. Elle a pour objectif de supprimer les cellules de la tumeur qui n'ont pas pu être enlevées.

Lorsque la tumeur n'est pas opérable, la radiothérapie est souvent utilisée comme traitement principal, associée ou non à de la chimiothérapie. Elle permet de détruire la tumeur ou de réduire son volume.

6.1 COMMENT SE DÉROULE UNE RADIOTHÉRAPIE DU CERVEAU ?

Une radiothérapie se déroule le plus souvent sur une période de 5 à 6 semaines, à raison d'une séance par jour, sauf le week-end. Le traitement se déroule parfois sur 3 jours par semaine. Les modalités pratiques (rythme des séances, horaires, lieu de rendez-vous, moyens de déplacement…) sont déterminées au cas par cas pour s'adapter au mieux à votre situation.

Avant de commencer le traitement

Avant de commencer le traitement, une séance de simulation est planifiée. Au cours de cette simulation, le radiothérapeute* délimite la zone à traiter, appelée volume cible. Pour cela, un examen d'imagerie* (scanner* et IRM*) est nécessaire.

La trajectoire des rayons est ensuite calculée de manière très précise, afin d'atteindre la tumeur et de toucher le moins possible les autres zones du cerveau, en particulier les zones les plus sensibles aux rayonnements (yeux, nerfs optiques, organes de l'audition).

Enfin, le radiothérapeute détermine la position exacte dans laquelle vous devrez être pour chaque séance de radiothérapie. Un masque, fait aux mesures de votre crâne, permettra de retrouver cette position à chaque séance et de maintenir la tête immobile pendant les rayons.

L'étape de simulation dure entre 40 et 60 minutes.

Le traitement lui-même ne commence que plusieurs jours plus tard, après une première séance d'essai sans rayons, appelée mise en place. La séance d'essai peut avoir lieu le même jour que la première séance de radiothérapie.

Les séances de radiothérapie

Les séances sont réalisées par un manipulateur en radiothérapie, appelé aussi technicien de radiothérapie, qui suit les instructions du radiothérapeute. Généralement, il n'est pas nécessaire d'être hospitalisé.

Avant chaque séance, le manipulateur vous installe dans la position déterminée au moment de la simulation et place le masque sur votre crâne.

Chaque séance dure 10 à 15 minutes environ. L'exposition aux rayons en elle-même ne dure que quelques minutes. Les rayons sont totalement indolores.

Tout au long du traitement, le radiothérapeute vous voit en consultation au moins une fois par semaine pour répondre à vos questions, vous examiner et prendre en compte les effets secondaires éventuels.
Au moins une fois par semaine, un examen d'imagerie* est réalisé pour vérifier la trajectoire des rayons et la position dans laquelle vous êtes à chaque séance.

6.2 LA RADIOCHIRURGIE

La radiochirurgie est une technique récente de radiothérapie. On l'appelle aussi radiothérapie stéréotaxique*. Elle consiste à administrer un faisceau de rayons qui encerclent la tumeur pour la détruire. Cette technique est particulièrement utile pour traiter des tumeurs profondes pour lesquelles il serait trop dangereux de réaliser une intervention chirurgicale. Contrairement aux radiothérapies classiques, la radiochirurgie nécessite très peu de séances, voire même une seule.

La radiochirurgie n'est pas adaptée à tous les types de tumeurs. Elle est réservée aux tumeurs de petite taille, ne dépassant pas 3,5 centimètres de diamètre et aux contours bien délimités. Il peut s'agir notamment des méningiomes*, des neurinomes*, de certaines métastases* isolées et des tumeurs qui se développent au niveau de l'hypophyse* (adénome hypophysaire*).

Elle ne peut pas être utilisée pour traiter les tumeurs étendues ou infiltrantes, comme le glioblastome*, ni les tumeurs trop proches de certaines zones sensibles, notamment les nerfs optiques.

Comment se déroule une radiochirurgie ?

La radiochirurgie est assurée par un neurochirurgien*, un radiothérapeute* et un physicien*.

Comme pour une intervention chirurgicale, la première étape du traitement consiste à prendre des repères très précis à l'intérieur du cerveau. Pour cela, la technique de la stéréotaxie* est utilisée (voir page 37).

Un cadre de stéréotaxie est fixé sur le crâne au bloc opératoire, après une anesthésie locale. Ensuite, des examens d'imagerie sont réalisés (IRM), par un radiologue, pour obtenir une reproduction du cerveau en trois dimensions. Le physicien et le radiothérapeute définissent ensuite les modalités du traitement. Ils calculent la trajectoire exacte des rayons pour encercler la tumeur, le dosage et le type de rayons à utiliser.

La radiothérapie : des rayons contre la tumeur

Après cette phase préparatoire, le traitement en lui-même se déroule dans un service de radiothérapie. La séance dure entre 20 et 60 minutes. Une fois la séance terminée, le casque est retiré.

La radiochirurgie nécessite une hospitalisation d'un ou deux jours. Il est généralement possible de sortir de l'hôpital dès le lendemain de l'intervention.

« Pour le traitement par radiochirurgie, j'ai été hospitalisée deux jours. La pose du casque était la partie la plus impressionnante, mais je n'ai rien senti du tout. Une fois posé, on m'a fait l'IRM et ensuite j'ai attendu quelques heures dans ma chambre. J'ai pu manger avant que ce soit l'heure des rayons. Les rayons ont duré 40 minutes. J'étais allongée, immobile et encore impressionnée mais toujours sans douleur.
Quand tout a été fini, le médecin a dévissé le casque pour le retirer, puis j'ai été raccompagnée dans ma chambre. Cette étape finale était complètement indolore. Le lendemain, je suis sortie de l'hôpital et une semaine plus tard, je reprenais le travail ». Josiane, 47 ans.

6.3 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES DES RAYONS AU NIVEAU DU CERVEAU ?

Les effets secondaires de la radiothérapie varient selon les personnes et en fonction du nombre de séances, de la zone traitée, du type et de la dose totale de rayons utilisés.

Les effets secondaires possibles sont :

- un gonflement du cerveau (œdème cérébral). C'est une réaction temporaire liée à l'action des rayons ;
- de la fatigue ;
- des nausées et des vomissements, particulièrement s'il y a une chimiothérapie en même temps ;
- des maux de tête ;
- une irritation de la peau du crâne ;
- une chute de cheveux dans la région irradiée.

Ces effets secondaires peuvent survenir pendant ou après la radiothérapie. Ils sont traités par des médicaments, notamment des antalgiques*, des médicaments contre les vomissements ou des anti-inflammatoires*.

Il arrive que les symptômes présents avant le traitement augmentent à la suite de la radiothérapie. Cela ne signifie pas que le traitement a été inefficace ou que la tumeur s'aggrave. Il s'agit le plus souvent d'une réaction temporaire liée aux rayons. N'hésitez pas à le signaler à votre médecin afin qu'il vous prescrive un traitement médical qui vous soulage.

La fatigue provoquée par une radiothérapie se manifeste pendant le traitement ou dans les 6 à 12 semaines qui suivent la fin des rayons. Les médecins parlent d'asthénie*. La fatigue peut s'accompagner d'une période de déprime. Vous récupèrerez progressivement en quelques semaines. Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide *Fatigue et cancer*.

Les cheveux commencent à repousser généralement 2 à 3 mois après la fin du traitement, parfois avec une texture ou une couleur légèrement différente (moins épais, ou frisés alors qu'ils étaient raides et inversement). La perte des cheveux est parfois définitive. Une prothèse capillaire (perruque) peut vous être prescrite. Elle est remboursée, au moins en partie, par la Sécurité sociale. La somme restante est prise en charge par la plupart des mutuelles.

La radiothérapie provoque parfois des séquelles* à long terme. Elle peut notamment perturber la mémoire, la concentration ou la rapidité d'exécution des mouvements.

Des informations détaillées sur la radiothérapie sont disponibles dans le guide Cancer info *Comprendre la radiothérapie.*

7. La chimiothérapie : des médicaments contre la tumeur

COMMENT SE DÉROULE UNE CHIMIOTHÉRAPIE ?
COMMENT LES MÉDICAMENTS SONT-ILS ADMINISTRÉS ?
QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE ?

Une chimiothérapie consiste à utiliser des médicaments qui empêchent les cellules de la tumeur de se développer, provoquant ainsi leur destruction. C'est un traitement général, c'est-à-dire qu'il agit dans l'ensemble du corps.

Une chimiothérapie peut être utilisée seule ou en complément des autres traitements, notamment pendant ou après une radiothérapie. Toutes les tumeurs du cerveau ne sont pas traitées par chimiothérapie, car certaines sont insensibles aux médicaments. Ce traitement n'est donc utilisé que pour les tumeurs dites chimiosensibles, sur lesquelles il est efficace.

7.1 COMMENT SE DÉROULE UNE CHIMIOTHÉRAPIE ?

Il existe beaucoup de médicaments de chimiothérapie différents. On peut les utiliser seuls ou en associer plusieurs. Toutes les chimiothérapies ne sont donc pas les mêmes.

Le déroulement de la chimiothérapie est soigneusement planifié par l'équipe médicale en fonction de votre situation. Le médecin vous remet un calendrier qui décrit le lieu et les jours de traitement, ainsi que les noms des médicaments utilisés.

La durée totale d'une chimiothérapie est variable. Elle peut durer de 6 semaines à 1 an, voire plus. Elle se déroule soit de façon continue, tous les jours pendant une période donnée, soit par cycles successifs (5 jours de traitement tous les 28 jours par exemple). Chaque période de traitement, appelée cure, est suivie d'une période de repos qui permet au corps de récupérer.

Avant chaque cure de chimiothérapie, des examens de sang sont réalisés pour vérifier que votre état de santé vous permet de suivre le traitement.

Les séances de chimiothérapie peuvent avoir lieu à l'hôpital, dans une clinique ou plus rarement à domicile. Dans la majorité des cas, elles ne nécessitent pas d'hospitalisation. On parle de traitement ambulatoire ou d'hospitalisation de jour : vous restez à l'hôpital quelques heures, parfois une journée, mais sans dormir sur place.

7.2 COMMENT LES MÉDICAMENTS SONT-ILS ADMINISTRÉS ?

Les médicaments de chimiothérapie sont généralement injectés dans une veine, par perfusion*. Certains peuvent être donnés sous forme de comprimés : c'est ce qu'on appelle la chimiothérapie orale.

Pour faciliter la chimiothérapie, les médecins proposent souvent d'installer sous la peau un petit boîtier appelé chambre implantable (port-a-cath®). Placé au niveau du thorax ou de la face interne du bras, ce boîtier est relié à une grosse veine par un fin tuyau (cathéter). À chaque séance de chimiothérapie, les médicaments sont injectés directement dans ce petit boîtier à travers la peau. Ce système limite les douleurs liées aux piqures répétées, car celles-ci sont beaucoup moins profondes. Il reste en place pendant toute la durée du traitement et permet une activité physique normale.

« J'ai mon cathéter depuis plus d'un an mais je ne le sens même pas ». Monique, 52 ans.

Parfois, selon le type de la tumeur, des médicaments de chimiothérapie sont utilisés pendant l'opération qui vise à retirer la tumeur. Le médicament est alors déposé sous la forme d'implants dans la zone où la tumeur était située. Ces implants ont la forme de pastilles et sont biodégradables. Après l'opération, les implants se dissolvent doucement en une durée de deux à trois semaines en diffusant le médicament de chimiothérapie au niveau des cellules environnantes. On parle de chimiothérapie locale.

7.3 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE ?

La chimiothérapie entraîne des effets secondaires, variables selon les médicaments utilisés et selon les personnes. Certains supportent mieux le traitement que d'autres. Les plus fréquents sont les suivants :

Une augmentation du risque d'infection

La chimiothérapie provoque souvent une baisse des globules blancs*, impliqués dans la défense de l'organisme. Cette diminution entraîne des risques d'infection, car les moyens de défense du corps sont réduits.

Pendant la chimiothérapie, des examens de sang sont effectués de façon régulière pour surveiller la baisse des globules blancs. En cas de fièvre (plus de 38° C) ou si vous ne vous sentez pas bien, consultez immédiatement votre médecin.

Une anémie

Une chimiothérapie peut aussi faire baisser le nombre de globules rouges, qui sont chargés de transporter l'oxygène dans le corps. Cette diminution des globules rouges, appelée anémie, entraîne une grande fatigue. En cas d'anémie importante, une transfusion de sang ou la prescription d'une hormone, l'érythropoïétine (abrégée en EPO) sont parfois nécessaires. L'EPO augmente le nombre de globules rouges dans le sang.

Des informations détaillées sur la fatigue sont disponibles dans le guide *Fatigue et cancer*.

Des hémorragies et des saignements

Une chimiothérapie fait parfois diminuer le nombre de plaquettes, responsables de la coagulation du sang. Les chocs ou les blessures légères provoquent alors des bleus et des saignements plus importants que d'habitude.

La chimiothérapie : des médicaments contre la tumeur

Avant chaque cure de chimiothérapie, des prises de sang permettent de vérifier les taux de globules blancs, globules rouges et plaquettes. En dessous d'un certain seuil, la séance de chimiothérapie peut être remise à plus tard. Lorsque le taux de plaquettes est très bas, une transfusion est parfois nécessaire.

Des nausées et des vomissements
Les médicaments de chimiothérapie provoquent souvent des nausées ou des vomissements. Des médicaments, appelés antiémétiques, permettent de les empêcher ou de les diminuer.

Une diminution de la fertilité
Certains médicaments de chimiothérapie peuvent entraîner une diminution de la fertilité : diminution du nombre de spermatozoïdes chez l'homme, perturbation du cycle menstruel, absence de règles, voire ménopause chez la femme.

Si vous projetez d'avoir un enfant, demandez au médecin si les médicaments qui vous sont proposés entraînent ce type d'effet secondaire. Si c'est le cas, il pourra vous informer sur les recours possibles pour protéger au maximum votre fertilité future. Il peut notamment être envisagé de prélever et conserver des échantillons de sperme ou des ovocytes, qui pourront ensuite être utilisés lors d'un projet de procréation médicalement assistée.

Des douleurs
Certains médicaments de chimiothérapie peuvent entraîner des douleurs, notamment à l'intérieur de la bouche, au niveau de la peau ou des membres (perte ou augmentation de la sensibilité, sensations de fourmillements ou de picotements).

Si des douleurs apparaissent, n'attendez pas qu'elles augmentent : signalez-les à votre médecin au plus tôt. Plus elles sont prises en charge rapidement, plus elles sont faciles à soulager.

Pour plus d'informations sur la prise en charge de la douleur, vous pouvez consulter le guide *Douleur et cancer*.

Une perte des cheveux
La chimiothérapie peut entraîner une perte des cheveux. Ils repoussent dans les 3 à 6 mois qui suivent la fin du traitement, parfois avec une texture ou une couleur différentes.

Pour en savoir plus sur la chimiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Comprendre la chimiothérapie*.
Vous trouverez des informations complémentaires dans le guide Cancer info *Traitements du cancer et chute des cheveux* et sur **www.e-cancer.fr**

La chimiothérapie : des médicaments contre la tumeur

8. Les traitements complémentaires

En plus des traitements contre la tumeur elle-même, des traitements complémentaires sont souvent utiles pour traiter les symptômes dus à la tumeur ou à des effets secondaires des traitements.

L'intervention d'un kinésithérapeute ou d'un orthophoniste par exemple peut aider les personnes qui ont des troubles de l'équilibre, une faiblesse d'un côté du corps, des difficultés à parler ou à avaler. N'hésitez pas à demander conseil au médecin qui vous suit. Il vous mettra en relation avec les professionnels compétents.

Divers médicaments peuvent également s'avérer utiles tout au long de la prise en charge d'une tumeur du cerveau. Il s'agit principalement :

- **des antalgiques**, qui soulagent les maux de tête en agissant directement sur la douleur ;
- **des diurétiques**, qui facilitent l'élimination de l'excès de liquide à l'intérieur du cerveau ;
- **des corticoïdes***, qui diminuent le gonflement du cerveau provoqué par la tumeur ou par les traitements (gonflement temporaire après une chirurgie ou une radiothérapie). Les corticoïdes entraînent des effets secondaires relativement fréquents, et ce d'autant plus que le traitement est pris à des doses élevées et sur une longue période. Il s'agit entre autres d'une fragilisation des os, de nervosité, d'insomnie, de prise de poids… Pour limiter leur apparition, votre médecin vous donnera différents conseils et vous prescrira des médicaments à prendre en même temps que les corticoïdes ;

- **des antiépileptiques**, qui traitent les crises d'épilepsie. Un traitement antiépileptique est parfois proposé en prévention, alors qu'aucune crise d'épilepsie n'a eu lieu. Avant ou juste après une opération du cerveau notamment, la prise d'un traitement préventif permet de limiter la survenue de crises d'épilepsie après l'intervention. Différents types de médicaments existent, dont les effets secondaires sont variables. Il peut s'agir de troubles digestifs (nausées, vomissements), de vertiges, de démangeaisons (urticaire), ou de somnolence… Si vous supportez mal le médicament qui vous est prescrit, signalez-le à votre médecin. Il pourra vous proposer de modifier les dosages, de changer de médicament ou d'arrêter progressivement le traitement antiépileptique.

Dans tous les cas, il est important de ne pas modifier la dose ou de stopper le traitement sans l'avis de votre médecin.

9. La recherche de nouveaux traitements

QU'EST-CE QU'UN ESSAI CLINIQUE ?
PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

La recherche médicale et scientifique a permis récemment de développer de nouveaux traitements appelés traitements ciblés ou thérapies ciblées. Le principe de ces traitements est de priver la tumeur des éléments dont elle a besoin pour se développer : oxygène, nutriments*, vaisseaux sanguins…

En ciblant mieux la tumeur, ces médicaments pourraient améliorer l'efficacité des traitements des tumeurs du cerveau, et diminuer leur toxicité.

Ces traitements sont toujours en cours d'étude. Il est possible que votre médecin vous les propose dans le cadre d'un essai clinique.

9.1 QU'EST-CE QU'UN ESSAI CLINIQUE ?

L'objectif des essais cliniques est d'étudier de nouveaux traitements ou de nouvelles associations de traitements. Les essais doivent montrer qu'il existe un avantage à recevoir le traitement étudié par rapport à ceux qui sont habituellement utilisés : meilleures chances de guérison, diminution des effets secondaires, amélioration de la qualité de vie.

Participer à un essai clinique est souvent source d'espoir pour les patients pour lesquels les traitements actuels ne sont pas assez efficaces ou mal tolérés. N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin à ce sujet et à vous renseigner sur les études existantes à propos des traitements de votre tumeur.

Chaque essai clinique est spécifique. Les critères pour y participer sont donc précis. Être accepté ou non dans un essai n'est pas lié à la gravité de la tumeur. Cela signifie seulement que les caractéristiques de la tumeur ou votre état de santé général correspondent ou ne correspondent pas au projet de recherche.

9.2 PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

Avant de participer à une étude, il est important de prendre conscience des risques et des bénéfices possibles. Un traitement peut être prometteur et s'avérer, à long terme, moins efficace que les autres ou présenter plus d'effets secondaires. Cependant, accepter de participer à un essai clinique ne diminue pas vos chances de guérison. Si vous supportez mal le traitement étudié ou si votre état de santé s'aggrave pendant l'essai, votre participation sera interrompue pour reprendre le traitement habituel.

Voici une liste non exhaustive de questions que vous pouvez poser à votre médecin s'il vous propose de participer à un essai :

- quelles sont les conditions pour participer à cet essai ?
- quels sont les effets secondaires potentiels du nouveau traitement ?
- y a-t-il des examens (prises de sang, examens d'imagerie ou autres) supplémentaires dans le cadre du nouveau traitement ?
- quelle est la durée du traitement ? combien de temps et à quel rythme serai-je suivi ?
- la participation à l'étude implique-t-elle des déplacements pour me rendre dans un autre centre de soins ? si oui, à quelle fréquence ?
- les membres de ma famille pourront-ils m'accompagner au cours du traitement ?
- je sais que je peux arrêter l'étude à n'importe quel moment de mon choix. Qu'arrive-t-il après ?

Lorsque vous aurez eu toutes les réponses à vos questions, vous pourrez décider de participer ou non à l'étude. Prenez le temps nécessaire pour donner votre réponse. Si vous décidez d'y participer, le médecin chargé de l'étude vous demandera de signer un formulaire appelé consentement éclairé. En le signant, vous reconnaissez avoir été informé des modalités pratiques de l'étude et des risques éventuellement encourus.

Votre signature ne vous empêche pas de quitter l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans avoir à vous justifier.

N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin à ce sujet et à vous renseigner sur les études existantes à propos des traitements de votre tumeur.
Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Cancer info « Participer à un essai clinique en cancérologie ». Pour connaître les essais cliniques en cours sur les tumeurs du cerveau, consultez le registre des essais cliniques sur **www.e-cancer.fr**

La recherche de nouveaux traitements

10. La vie au quotidien

LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS ET DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS
QUEL EST LE COÛT DES TRAITEMENTS ?
QUE DEVIENT LA VIE PROFESSIONNELLE ?
PEUT-ON CONDUIRE APRÈS AVOIR EU UNE TUMEUR DU CERVEAU ?
QUELQUES CONSEILS POUR LE QUOTIDIEN
ET LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

10.1 LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS ET DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Apprendre que l'on a une tumeur du cerveau bouleverse la vie de la personne malade, de sa famille et de ses proches.

Après le choc du diagnostic*, apparaissent des sentiments d'incrédulité (ce n'est pas possible que cela m'arrive, « ils » se sont trompés…), de la peur, de la colère, et souvent, l'angoisse de perdre ses facultés mentales ou de voir ses fonctions physiques se dégrader.

Dès l'annonce de la maladie, ne restez pas seuls : des professionnels spécialisés peuvent vous recevoir pour vous informer, vous aider à parler, à trouver les mots, à faire face à cette épreuve.

N'hésitez pas à rencontrer un psychiatre, un psychologue ou un assistant social au sein de l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en dehors. Ils pourront vous aider, ainsi que vos proches. Vous pouvez également trouver un appui auprès d'associations de patients, dont vous trouverez les coordonnées auprès de votre médecin.

Quels que soient vos besoins, n'hésitez pas à en parler avec les professionnels en qui vous avez confiance. Ils sauront vous conseiller et vous proposer des solutions adaptées à votre situation.

10.2 QUEL EST LE COÛT DES TRAITEMENTS ?

Les tumeurs cérébrales sont considérées comme des affections de longue durée (abrégé en ALD). L'ALD ouvre des droits à une prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie.

Celle-ci vous rembourse alors les frais occasionnés par les traitements de votre tumeur et par les problèmes de santé qui lui sont directement liés. Ces frais incluent notamment :

- les frais de transport pour vous rendre dans l'établissement de soins lors du diagnostic, des traitements et du suivi de la maladie. Votre médecin vous fera une ordonnance pour que ces frais soient pris en charge ; si vous pouvez vous faire conduire en voiture par l'un de vos proches, vos frais d'essence seront remboursés sur prescription médicale ;
- la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie ;
- des séances de rééducation éventuelles (kinésithérapie, orthophonie…).

Certains frais restent à votre charge et pourront être remboursés par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une. 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 les frais dépassent les tarifs de la Sécurité sociale.

Votre médecin traitant doit faire les démarches nécessaires pour faire reconnaître votre tumeur en ALD. Pour cela, il lui faut adresser un protocole de soins au médecin conseil de l'Assurance maladie de votre département.

En cas de problème financier, vous pouvez rencontrer un assistant social au sein de l'établissement de soin dans lequel vous êtes suivi. Celui-ci vous accompagnera dans vos démarches et vous aidera à trouver des solutions.

Des informations détaillées sur les différentes aides sociales et les démarches à faire pour les obtenir sont disponibles dans le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*.

10.3 QUE DEVIENT LA VIE PROFESSIONNELLE ?

La vie professionnelle est souvent perturbée par la maladie, soit à cause de la fatigue, soit à cause des effets secondaires causés par la tumeur ou par les traitements.

Pendant les traitements, un arrêt de travail de quelques semaines ou quelques mois est fréquent. Quand cela est possible, l'équipe soignante fait néanmoins le maximum pour adapter les horaires des soins à votre activité professionnelle.

Après les traitements, le retour à la vie professionnelle dépend du type de tumeur, de la façon dont vous avez supporté les traitements, de votre état physique, mais aussi de votre profession et de vos souhaits.

Certaines personnes souhaitent conserver ou reprendre leur travail au plus vite pour rester actives et oublier la maladie. D'autres ont besoin de s'arrêter un moment pour se remettre, physiquement et moralement. Une reprise à temps partiel (temps partiel thérapeutique) peut parfois faciliter la reprise progressive d'une activité professionnelle.

Parfois, la tumeur ou les traitements reçus sont responsables de séquelles qui constituent un handicap pour la vie quotidienne et professionnelle. Dans ce cas, la reconnaissance comme travailleur handicapé vous permettra de bénéficier d'un accompagnement pour retrouver un emploi adapté. Cette reconnaissance ouvre droit également, dans certaines conditions, à des aides sociales et financières.

Pour connaître vos droits et les différentes aides sociales possibles, vous pouvez :

- prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie ;
- consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer* ;
- faire appel à l'assistant social de l'établissement dans lequel vous êtes suivi.

10.4 PEUT-ON CONDUIRE APRÈS AVOIR EU UNE TUMEUR DU CERVEAU ?

Selon les symptômes ou les effets secondaires des traitements que vous ressentez, votre capacité à conduire peut être altérée.

Il n'y a pas de loi qui interdise aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale de conduire. Cependant, l'arrêté du code de la route du 7 mai 1997 fixe la liste des incapacités physiques incompatibles avec la conduite automobile :

- perte de vision ;
- anomalies de la vision et du champ visuel ;
- troubles de la mobilité des yeux ;
- vertiges ;
- épilepsie* ;
- perturbation de l'équilibre et des mouvements ;
- perte importante de la force musculaire dans un bras ou une jambe.

Cet arrêté peut donc concerner un patient atteint ou qui a été atteint d'une tumeur cérébrale. Si vous ressentez l'un de ces symptômes, il est vivement conseillé d'arrêter spontanément de conduire.

Avant de reprendre le volant

Avant de conduire à nouveau, vous devez signaler à votre assurance que vous avez eu une tumeur du cerveau. Vous devez également faire une demande de régularisation de votre permis de conduire auprès de la commission du permis de conduire de votre préfecture. Cette régularisation est obligatoire, mais c'est vous qui devez faire la démarche.

La commission vous fera passer un test médical et éventuellement un test technique de conduite qui permettra d'évaluer vos capacités.

Les permis de conduire du groupe 2 « poids lourds » et « transports en commun » ou « véhicules légers utilisés à titre professionnel pour le transport de personnes » sont systématiquement retirés.

10.5 QUELQUES CONSEILS POUR LE QUOTIDIEN

- Demandez de l'aide à votre famille, à vos amis ou à d'autres personnes en qui vous avez confiance.
- L'assistant social, le psychologue ou d'autres soignants, ainsi que des groupes de soutien peuvent aussi vous apporter une aide précieuse.
- Trouvez des façons d'exprimer vos sentiments par la parole ou dans un journal.
- Octroyez-vous du temps et de l'espace pour vous-même.
- Dégagez le temps nécessaire pour votre besoin de repos et autres soins personnels.
- Marchez ou faites un peu de sport. Demandez l'avis de votre médecin avant de pratiquer un sport ou de l'exercice physique si celui-ci est intensif.
- Parlez à des patients qui ont eu une tumeur cérébrale.
- Informez-vous sur ce qui a aidé d'autres patients et d'autres familles à vivre avec une tumeur.
- Transformez votre cadre de vie afin de créer un environnement plus sain.
- Consacrez le temps nécessaire pour régler et anticiper les problèmes matériels qui vous soucient (prêts bancaires, loyers, impôts, etc.).
- Mettez de l'ordre dans vos affaires : savoir ses proches protégés dans tous les cas est un facteur d'angoisse en moins.

10.6 ET LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Les médecines complémentaires correspondent à des actes médicaux ou paramédicaux proposés en complément des traitements spécifiques du cancer (chirurgie, chimiothérapie*, radiothérapie*, etc.). Elles regroupent notamment l'acupuncture, l'ostéopathie ou l'homéopathie.

Les patients en attendent un effet supplémentaire, le plus souvent une prise en charge plus globale qui prenne en compte certains effets secondaires tels que la fatigue, les nausées ou l'anxiété. Ce peut être aussi une façon pour eux de se montrer actifs et dynamiques dans le combat à mener.

La vie au quotidien

« En complément de ses traitements, la rencontre d'un médecin homéopathe-acupuncteur a apporté un soutien moral et physique à Clotilde. Elle est devenue actrice et non pas victime de sa maladie. Nous avons toujours informé l'oncologue de nos démarches. Bien que réticent au départ, il a pu constater lui aussi combien ça avait contribué au bien être de Clotilde ». Marc et Sylvie, parents de Clotilde.

Chacun doit pouvoir choisir en toute connaissance de cause ce qui l'aide à supporter au mieux les traitements. N'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Dans tous les cas, ces médecines complémentaires ne sauraient remplacer les traitements habituels du cancer.

11. Ressources utiles

LA PLATEFORME CANCER INFO
LES ASSOCIATIONS

11.1 LA PLATEFORME CANCER INFO

Cancer info, le service téléphonique : 0805 123 124 (service et appel gratuits)
Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions qu'elles soient d'ordre pratique, médical ou social, du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures et le samedi de 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.

Cancer info, la rubrique internet : www.e-cancer.fr
La rubrique Patients et proches du site de l'Institut National du Cancer donne accès à des informations détaillées sur les tumeurs du cerveau, ses traitements, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc.

Cancer info, les guides (disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr)

- **Démarches sociales et cancer (2012)**
  Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs

- **Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)**
  Ce guide répond de manière complète, pratique et illustrée, aux questions qui peuvent se poser sur la chute des cheveux associée à certaines chimiothérapies ou radiothérapies.

- **Comprendre la chimiothérapie (2008)**
  Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.

- **Participer à un essai clinique en cancérologie (2015)**
  Ce guide répond aux questions que les patients peuvent se poser lorsqu'un essai clinique leur est proposé : quel est l'objectif ? Existe-t-il des risques ? Comment prendre la décision ? etc.

- **Douleur et cancer (2007)**
  Ce guide a pour objectif de répondre aux questions des patients sur les douleurs liées au cancer et de faciliter leur prise en charge.

- **Vivre pendant et après un cancer (2007)**
  Ce guide a pour but d'accompagner le patient dans les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, sur le plan psychologique, émotionnel, relationnel ou familial.

- **Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)**
  Ce guide a pour objectif de permettre aux proches de mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer auprès de la personne malade.

- **Fatigue et cancer (2005)**
  Ce guide a pour objectif d'aider les patients et leurs proches à comprendre les causes de la fatigue associée au cancer et à faciliter sa prise en charge.

11.2 LES ASSOCIATIONS

Ligue nationale contre le cancer
La Ligue nationale contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. 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 **www.ligue-cancer.net/**

12. Glossaire

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

a

adénome hypophysaire : tumeur bénigne qui se développe au niveau de l'hypophyse*. Cette tumeur peut causer des troubles hormonaux (arrêt des règles par exemple) ou parfois des troubles de la vue.

anatomopathologie : spécialité médicale qui consiste à observer et à étudier les organes, les tissus ou les cellules, pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis il est complété par une analyse à l'aide d'un microscope. On parle aussi d'« anapath ». Le médecin en charge de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste ; son rôle est capital pour établir le diagnostic de cancer et déterminer les traitements à envisager.

anatomopathologiste : médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur le patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomocytopathologiste ou pathologiste.

anesthésie : acte qui consiste à endormir et rendre insensible un patient (anesthésie générale) ou une partie du corps (anesthésie locale).

anesthésiste : médecin spécialiste qui effectue et surveille l'anesthésie lors d'une opération chirurgicale.

antalgique : se dit d'un médicament ou de tout autre moyen qui prévient, atténue ou supprime la douleur. On parle aussi d'analgésique.

antécédent : fait antérieur concernant la santé du patient ou de sa famille, qu'il est nécessaire de connaître pour mieux prendre en charge le patient.

antibiotique : médicament qui s'oppose à la multiplication des bactéries dans l'organisme, ou les détruit, ce qui permet de prévenir ou de traiter une infection.

antidépresseur : médicament qui permet de diminuer l'intensité, voire de faire disparaître les symptômes* d'une dépression. Certains de ces médicaments sont utilisés pour soulager la douleur.

antiépileptique : médicament qui permet de prévenir l'apparition ou de calmer les crises d'épilepsie*.

anti-inflammatoire : médicament destiné à combattre une inflammation*. On distingue les anti-inflammatoires stéroïdiens, appelés aussi corticoïdes (comme la cortisone), et les anti-inflammatoires non stéroïdiens, abrégés en AINS (comme l'aspirine et l'ibuprofène). Les AINS ont la particularité d'agir aussi contre la douleur et la fièvre.

asthénie : sensation de manque d'énergie, d'abattement, d'épuisement ou de fatigue. L'asthénie n'est pas soulagée par le sommeil.

astrocytome : tumeur qui se développe à partir des cellules gliales appelées astrocytes. Ils peuvent apparaître dans n'importe quelle zone du cerveau. Les astrocytomes sont classés en quatre grades, selon leur agressivité et la vitesse à laquelle ils se développent. Les astrocytomes de grade 1 et 2 sont considérés comme bénins*, ils évoluent lentement. Les astrocytomes de grade 3 sont malins*, ils évoluent rapidement et ont tendance à s'infiltrer dans plusieurs zones du cerveau. Les astrocytomes de grade 4, appelés aussi « glioblastomes »*, sont les tumeurs les plus agressives.

b

bactérie : microbe responsable d'infections*.

bénin, bénigne : non cancéreux. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer : elle se développe lentement, sans donner de métastases*.

biopsie : prélèvement d'un petit morceau de tissu pour analyse.

bloc opératoire : salle d'opération.

c

cancer : maladie provoquée par la transformation de cellules* qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules déréglées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne.

cellule : unité de base de la vie qui constitue tout organisme. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de peau, des os, du sang…) qui, pour la plupart, se multiplient, se renouvellent et meurent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu*. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie et se multiplie de façon incontrôlée.

cellule gliale : le système nerveux est constitué de deux types de cellules, les neurones et les cellules gliales. Les cellules gliales entourent et nourrissent les neurones*.

céphalée : mal de tête.

cervelet : partie du cerveau située dans la partie arrière basse du crâne. Le cervelet contrôle l'équilibre et la coordination des mouvements.

chimiothérapeute : médecin spécialiste des traitements des cancers à l'aide de médicaments.

chimiothérapie (chimio) : traitement du cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps. On utilise aussi l'abréviation chimio.

claustrophobie : angoisse majeure déclenchée lors de séjour dans des espaces restreints (ascenseurs, tunnels, métro…).

complication : phénomène, attendu ou non, qui peut apparaître au cours d'une maladie, lié à la maladie elle-même, à ses traitements, à leur association avec d'autres, aux doses administrées, au type de cancer ou à la façon dont la personne malade réagit.

consultation d'annonce : consultation destinée à informer le patient du diagnostic et des traitements.

convulsion : contraction violente et incontrôlable des muscles qui entraîne des mouvements désordonnés et saccadés. Voir épilepsie*.

corticoïde : médicament utilisé contre les inflammations*. Le plus connu est la cortisone.

d

dérivation : intervention chirurgicale destinée à éliminer l'excès de liquide céphalo-rachidien et à rétablir sa circulation.

diagnostic : démarche qui vise à identifier une maladie.

diurétique : médicament qui facilite l'élimination de l'eau contenue dans l'organisme et augmente la production d'urine.

drain : tuyau souple et fin, utilisé pour évacuer de l'air ou un liquide anormalement présent dans une région du corps.

e

épendymome : tumeur le plus souvent bénigne, qui se développe dans les ventricules* du cerveau ou le long des canaux qui transportent le liquide céphalo-rachidien. C'est un type de gliome*. L'épendymome peut être localisé dans le cerveau ou au niveau de la moelle épinière*.

épilepsie : trouble du système nerveux qui se manifeste par des crises soudaines pouvant aller d'une perte d'attention momentanée ou d'une secousse musculaire à des convulsions* importantes et prolongées avec perte de conscience temporaire. Ces crises peuvent se produire moins d'une fois par an ou plusieurs fois par jour.

examen d'imagerie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou d'un organe. Il existe différents types d'examens d'imagerie : les examens radiologiques (radiographie*, mammographie, échographie, scanner*, IRM*) et les examens de médecine nucléaire (scintigraphie, TEP).

g

gène : élément d'un chromosome qui porte et transmet les caractères héréditaires de chaque individu.

glande : organe dont la fonction est de fabriquer certaines substances qu'il libère ensuite, soit dans le sang (glande endocrine), soit à l'extérieur de l'organisme (glande exocrine). Les glandes salivaires fabriquent la salive ; les glandes mammaires produisent le lait maternel. Certaines glandes, comme l'hypophyse* produisent des hormones* indispensables au bon fonctionnement de l'organisme.

glioblastome : tumeur de la famille des gliomes*. Le glioblastome représente 20 % de l'ensemble des tumeurs du cerveau. Il se développe rapidement et s'étend dans plusieurs zones du cerveau en même temps. Après un traitement complet (chirurgie et radiothérapie), la progression de la tumeur peut être ralentie ou stoppée pendant plusieurs mois.

gliome : catégorie de tumeurs du cerveau qui se développent à partir des cellules gliales*. Il existe plusieurs types de gliomes, dont certains sont cancéreux et d'autres non cancéreux. La majorité des tumeurs du cerveau sont des gliomes. Voir astrocytome*, glioblastome*, oligodendrogliome* et épendymome*.

globule blanc : cellule qui combat les infections. Les globules blancs sont présents dans la lymphe et dans le sang.

grade : degré d'agressivité (de malignité*) d'une tumeur. Le grade est déterminé après l'analyse d'un échantillon de tumeur. C'est un élément central du diagnostic. Il permet de prévoir l'évolution possible de la tumeur et de proposer des traitements adaptés.

h

hématome : accumulation de sang localisée sous la peau ou dans une cavité à la suite d'une rupture de vaisseaux sanguins.

hémisphère cérébral : moitié du cerveau. Les hémisphères cérébraux constituent la partie la plus volumineuse du cerveau. Ils sont divisés en quatre lobes et gèrent un grand nombre de fonctions, dont le langage, les émotions, l'apprentissage, la personnalité, etc.

héréditaire : qui se transmet des parents aux enfants par les gènes*.

hormone : substance produite par une glande*. 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 fonction précise, comme stimuler la croissance, gérer le stress, contrôler la fertilité, réguler la température du corps, etc.

hypertension intracrânienne (HIC) : augmentation de la pression à l'intérieur du crâne, qui se traduit par des maux de tête accompagnés parfois de vomissements.

hypophyse : glande* située à la base du cerveau. L'hypophyse régule de nombreuses fonctions telles la croissance, la production du lait maternel, la puberté, la fertilité, etc.

hypothalamus : centre nerveux situé au milieu du cerveau. L'hypothalamus est en contact avec toutes les zones du cerveau. Il joue un rôle dans de nombreuses fonctions telles que les sensations de faim et de soif, la régulation de la température interne, le sommeil ou l'activité sexuelle.

i

infection : pénétration et prolifération dans le corps d'un micro-organisme invisible à l'œil nu (bactérie, virus...), susceptible de provoquer des troubles. Une infection peut être locale ou généralisée (septicémie).

inflammation : réaction de défense de l'organisme face à une infection ou une lésion des tissus. Une inflammation peut entraîner à l'endroit où elle se produit une rougeur, une douleur, une sensation de chaleur et, parfois, un gonflement.

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

l

liquide céphalo-rachidien (LCR) : liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. On parle aussi de liquide cérébro-spinal (LCS).

Glossaire

m

malin, maligne : se dit d'une tumeur cancéreuse. Voir cancer*.

malignité : caractère cancéreux des cellules d'une tumeur. Il existe différents degrés de malignité selon le type de cellules et leur tendance à envahir d'autres parties du corps. Ce degré de malignité est déterminé par un chiffre appelé grade*.

méninge : membrane qui entoure le cerveau et la moelle épinière*.

méningiome : tumeur le plus souvent bénigne, qui se développe à partir des méninges*. Un méningiome peut être localisé n'importe où autour du cerveau et de la moelle épinière.

métastase : tumeur* maligne due à la dissémination de cellules cancéreuses provenant d'un premier cancer. Le cancer du sein par exemple peut entraîner des métastases au cerveau. On parle aussi de tumeur secondaire.

moelle épinière : partie du système nerveux* qui se trouve dans la colonne vertébrale. La moelle épinière conduit les informations du cerveau vers les nerfs et inversement, des nerfs vers le cerveau.

muqueuse : membrane qui tapisse les cavités de l'organisme, notamment le tube digestif (de la bouche au rectum), les bronches et les organes génitaux.

n

nerf crânien : nerf situé à l'intérieur du crâne. Il existe 12 paires de nerfs crâniens qui commandent des fonctions bien précises : la vue, l'audition, les mouvements du visage, la mastication, la déglutition.

nerf rachidien : nerf qui part de la moelle épinière* et va jusqu'aux organes. Les nerfs rachidiens assurent le fonctionnement des organes de l'ensemble du corps.

neurinome : tumeur le plus souvent bénigne qui se développe à partir des cellules qui entourent les nerfs (appelées cellules de Schwann). Le neurinome le plus fréquent se développe dans le cerveau, sur le nerf acoustique (responsable de l'audition), qui relie l'oreille et le cerveau. On l'appelle aussi schwannome.

neurochirurgie : chirurgie du système nerveux*.

neurochirurgien : chirurgien spécialiste des opérations du système nerveux*.

neurofibrome : tumeur qui se développe à partir des nerfs, le plus souvent le nerf acoustique responsable de l'audition. Les neurofibromes sont des tumeurs bénignes qui peuvent évoluer en tumeurs malignes, notamment lorsqu'elles sont liées à une maladie génétique appelée neurofibromatose.

neurologue : médecin spécialiste du système nerveux (cerveau, moelle épinière et nerfs).

neuro-oncologue : médecin spécialiste des cancers qui touchent le système nerveux (cerveau, moelle épinière…).

neurone : cellule nerveuse du cerveau. Les neurones ont pour fonction de recevoir, conduire, transmettre et traiter l'ensemble des informations qui entrent et sortent du cerveau.

nutriment : substance apportée par l'alimentation et qui assure le développement et l'entretien de l'organisme. Les protéines, les glucides et les lipides sont des nutriments.

o

oligodendrogliome : tumeur qui se développe à partir des oligodendrocytes, un type de cellule gliale. Un oligodendrogliome peut être localisé dans n'importe quelle zone du cerveau. Il en existe deux types : les oligodendrogliomes de bas grade, qui évoluent lentement et les oligodendrogliome de haut grade qui sont malins* et évoluent plus rapidement.

oncologue : médecin cancérologue.

p

perfusion : injection continue goutte à goutte d'un médicament liquide dans une veine.

physicien : spécialiste chargé du fonctionnement des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire.

programme personnalisé de soins (PPS) : description du traitement particulier proposé à chaque patient.

pronostic : appréciation par le médecin 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

radiographie/radio : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de rayons X*. Il s'agit d'un examen d'imagerie*.

radiologue : médecin spécialiste qui interprète des images de parties du corps ou d'organes obtenues lors des examens de radiologie.

radiothérapie : traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement. La radiothérapie est un traitement local : les rayons visent à détruire les cellules cancéreuses au niveau de la zone traitée.

radiothérapeute : médecin spécialisé dans la radiothérapie. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

rayons X : rayon de lumière invisible. Les rayons X traversent la matière et sont plus ou moins arrêtés par les différents composants qu'ils rencontrent. Les rayons qui passent peuvent être détectés, ce qui permet de réaliser des images de l'intérieur du corps. Selon leur puissance, ils sont utilisés pour réaliser des examens d'imagerie* ou des traitements (radiothérapie*). Les rayons X sont également appelés photons X.

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

réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : réunion périodique entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter.

s

scanner : examen qui permet d'obtenir des images en coupes à l'aide de rayons X.

séquelle : conséquence désagréable d'une maladie ou d'un traitement, qui persiste alors que la maladie est guérie ou le traitement terminé. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice après une opération, par exemple), psychologiques, affecter le fonctionnement d'un organe, être générales (fatigue…), altérant parfois la vie quotidienne.

stéréotaxie : technique qui permet de se repérer à l'intérieur du cerveau lors d'une intervention chirurgicale ou de certaines radiothérapies*. Grâce à un cadre métallique fixé sur le crâne (cadre de stéréotaxie) et à l'aide d'examens d'imagerie, les médecins calculent avec précision la zone du cerveau à traiter.

stéréotaxique : qui a rapport à la stéréotaxie (voir ci-dessus).

symptôme : manifestation anormale provoquée par la maladie (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, etc.). Un symptôme est ressenti d'une façon différente d'un patient à l'autre.

système nerveux : système composé du cerveau, de la moelle épinière et d'un réseau de nerfs parcourant tout l'organisme. Le système nerveux commande et contrôle l'ensemble du corps. Il est divisé en deux parties ; le système nerveux central, qui comprend le cerveau et la moelle épinière, et le système nerveux périphérique, composé des nerfs.

t

tension artérielle : pression que le sang exerce à l'intérieur des artères. La tension est variable : plus basse le matin que le soir ; plus élevée lors d'un exercice physique ou lors d'un stress. On parle aussi de pression artérielle.

thyroïde : glande située à la base du cou. La thyroïde produit des hormones* qui agissent sur la croissance, le système nerveux…

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

tronc cérébral : prolongement de la moelle épinière*, situé sous les hémisphères cérébraux*, au niveau du cou. Le tronc cérébral contrôle des fonctions vitales comme la respiration ou les battements du cœur.

tumeur : masse liée à une multiplication anormale de cellules.

u

ulcération : plaie parfois profonde, qui ne cicatrise pas facilement.

v

ventricule : cavité du cerveau dans laquelle le liquide céphalo-rachidien* est produit.

Méthode et participants

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cancer info est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur du système de soins. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des 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.

Conception et coordination

Marie Déchelette, chef de projet, département information des malades et des proches, Direction de l'information des publics, Institut national du cancer

Valérie Delavigne, linguiste, département information des malades et des proches, Direction de l'information des publics, Institut national du cancer

Coordination scientifique

Marcel Chatel, neuro-oncologue, CHU de Nice
Didier Frappaz, neuro-oncologue, Centre Léon Bérard, Lyon
Philippe Menei, neurochirurgien, CHU d'Angers

Relecture médicale

Mohamed Ben Hassel, oncologue radiothérapeute, Centre Eugène Marquis, Rennes
Laurent Capelle, neurochirurgien, Hôpital de la Salpêtrière, Paris
Stéphanie Cartalat-Carel, neuro-oncologue, Hôpital neurologique, Lyon
Stéphane Chanalet, radiologue, Hôpital Pasteur, Nice
Frédéric Dhermain, oncologue radiothérapeute, Institut Gustave Roussy, Villejuif
Dominique Figarella-Branger, anatomopathologiste, Hôpital de la Timone, Marseille
Jacques Guyotat, neurochirurgien, Hôpital neurologique, Lyon
Khê Hoang Xuan, neuro-oncologue, Hôpital de la Salpêtrière, Paris
Jérôme Honorat, neuro-oncologue, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer, Lyon
Emmanuel Jouanneau, neurochirurgien, Hôpital neurologique, Lyon ; Claude Linassier, neuro-oncologue, CHU de Tours
Hugues Loiseau, neurochirurgien, Groupe Hospitalier Pellegrin, Bordeaux

Relecture nationale

Alain Ameri Rad, neurologue, Centre hospitalier de Meaux
Patrick Beauchesne, neurochirurgien, CHRN de Nancy
Mohamed Ben Hassel, radiothérapeute, CLCC Eugène Marquis, Rennes
Hervé Boissonnet, neurochirurgien, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris
Léone Bousseau, Association en avant la vie, Mauléon
Gilles Brassier, neurochirurgien, CHR Pontchaillou de Rennes
Elisabeth Brissy, animatrice ERI, CLCC Léon Bérard, Lyon
Anne-Marie Brossard, Réseau des malades et des proches, Paris
Jacques Brunon, neurochirurgien, CHU de Saint-Etienne
Monsieur Brunet, méthodologiste, réseau ONCORA, Lyon
Jean-Pierre Caille, Ligue contre le cancer - Comité de la Drome, Valence
Henri Cambon, neurologue, Centre Hospitalier de Poissy
Sabine Caron, neuroradiologue, CHU Hôpital Roger Salengro, Lille
Denis Celerier, radiothérapeute, CO de la Côte Basque, Bayonne
Josette Chalençon, infirmière, CLCC Léon Bérard, Lyon
Philippe Colombat, hématologue, CHU de Tours
Jean Destandau, neurochirurgien, représentant les neurochirurgiens libéraux, Bordeaux
Patrick Dhellemmes, neurochirurgien, Société française de neurochirurgie pédiatrique, Lille
Rafik Diab, oncologue médical, CHG Hôpital Jean Monnet, Épinal
Catherine Dubois, Ligue contre le cancer - Comité de Saône-et-Loire, Privas
Damien Dubois, président de Jeunes solidarité cancer, Paris
Karine Dugas, neurochirurgien, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris
Emmanuel Ellie, neurologue, CH de Bayonne
Thierry Faillot, neurochirurgien, Hôpital Beaujon, Clichy
Jean Faivre, président de la Fédération nationale de cancérologie des CHRU, Dijon
Fadila Farsi, réseau ONCORA, Lyon
Dominique Figarella-Branger, pathologiste, Hôpital la Timone, Marseille
Didier Frappaz, oncologue médical, CLCC Léon Bérard, Lyon
Jean-Marc Fuentes, neurochirurgien, Association française des neurochirurgiens libéraux, Montpellier
Maurice Giroud, neurologue, CHU de Dijon
Philippe Godard, pneumologue, Société de pneumologie de la langue française, Montpellier
Pierre Guillet, médecin généraliste, Paris
Eric Jadaud, radiothérapeute, CLCC Paul Papin, Angers
Stéphanie Jaeggy, Réseaux CAROL (Coordination alsacienne des réseaux d'oncologie locaux), Strasbourg
Michel Jan, neurochirurgien, CHRU Bretonneau, Tours
Fabrice Lakdja, anesthésiste-réanimateur, Ligue contre le cancer - Comité Ligue Gironde, Bordeaux
Françoise Lapierre, neurochirurgien, Poitiers
Christophe Lapras, neurochirurgien, Clinique du Lac et d'Argonay, Argonnay
Thierry Lesimple, oncologue médical, CLCC Eugène Marquis, Rennes
Eric Lioret, neurochirurgien, CHRU Bretonneau, Tours
Michèle Levy-Soussan, médecin généraliste, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris
Hugues Loiseau, neurochirurgien, CHU Pellegrin Tripode, Bordeaux
Jean-Philippe Maire, radiothérapeute, Hôpital Saint-André, Bordeaux
Françoise May-Levin, Ligue nationale contre le cancer, Paris
Jean-Jacques Mazeron, radiothérapeute, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris
J.-F. Meder, radiothérapeute, Centre hospitalier Sainte-Anne, Paris
Philippe Menei, neurochirurgien, CHU d'Angers
Maude Metzger, animatrice ERI de Nancy
Annick Monjour, neurologue, CH Louis Pasteur, Colmar
Jean-Jacques Moreau, directeur du Collège des enseignants, CHRU Dupuytren, Limoges
Georges Noel, radiothérapeute, CLCC Paul Strauss, Strasbourg
Françoise Pene, oncologue radiothérapeute, Hôpital Tenon, Paris
Roger Peschaud, Ligue contre le cancer - Comité du Rhône, Lyon
Jean-Yves Pierga, oncologue médical, Institut Curie, Villejuif
Maryannick Piot, oncologue radiothérapeute, CHD. Les Oudairies, La Roche sur Yon
Gérard Poulin, oncologue radiothérapeute, Centre hospitalier Belfort-Montbéliard, Belfort
Carole Ramirez, neuro-oncologue, CHRU de Lille
Ulrik Ringborg, Organisation of European Cancer Institutes, Suède
Henri Roche, oncologue médical, Institut Claudius Regaud, Toulouse

Marc Sanson, neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris
Magali Sobkowicz, animatrice ERI, CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand
Danielle Sommelet, pédiatre, Société française des cancers de l'enfant, Vandœuvre-lès-Nancy
Jean Stecken, neurochirurgien, Centre hospitalier régional d'Orléans
Guy Storme, chef du Département de radiothérapie de l'Hôpital universitaire de la Vrije Universiteit, Brussel
Isabelle Thebault, animatrice ERI, Nantes
Philippe Thiesse, radiodiagnosticien, CLCC Léon Bérard, Lyon
Jean-Marc Tourani, oncologue médical, CHU La Milétrie, Poitiers

Relecture usagers

Nous remercions chaleureusement les patients, les anciens patients et leurs proches qui ont contribué à l'élaboration de ce guide : **Josiane, Didier, Sylvie, Marc, Monique, Maddy** et tous ceux qui ont souhaité rester anonymes.

Pour en savoir plus et télécharger ou commander gratuitement ce guide :

CANCER INFO
TOUTE L'INFO DE RÉFÉRENCE SUR LES CANCERS
0805 123 124
Service & appel gratuits
www.e-cancer.fr

Imprim'Vert

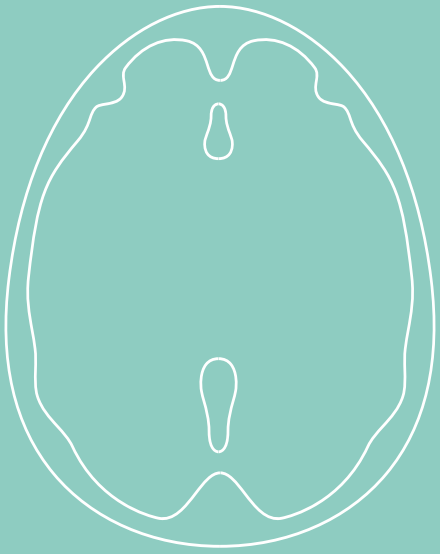
100%

Imprimé sur papier
100 % recyclé

Édité par l'Institut National du Cancer
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Conception/réalisation : INCa
Couverture : Olivier Cauquil
Illustrations médicales : Anne-Christel Rolling
Crédit photo : Phanie et BSIP
Impression : CIA GRAPHIC
Retirage : février 2015

ISBN 978-2-37219-074-9
ISBN net 978-2-37219-075-6

DEPÔT LÉGAL JUIN 2010



Ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période des examens et traitements liés au diagnostic d'une tumeur cérébrale.

Comment fonctionne le cerveau, quels sont les symptômes possibles d'une tumeur cérébrale, comment la diagnostiquer, quels sont les traitements possibles, leurs objectifs et leurs conséquences sur votre vie quotidienne ? Voilà quelques-unes des questions auxquelles ce guide tente de répondre, en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes des tumeurs cérébrales.

Votre situation est unique. Les informations de ce guide ne peuvent donc pas remplacer un avis médical. Ce guide constitue, avant tout, un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante.

e-cancer.fr
LA LIGUE CONTRE LE CANCER
INSTITUT NATIONAL DU CANCER