



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



INSTITUT
JULES BORDET
INSTITUUT

Hôpital
Erasmé



ULB



Clinique des tumeurs musculo-squelettiques

Comprendre le sarcome

GUIDE DU PATIENT

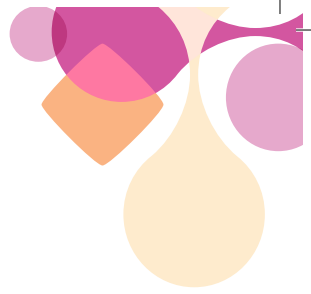
Comprendre le sarcome

GUIDE DU PATIENT

Sommaire

A propos de ce livret d'information	3
Qu'est-ce qu'un sarcome ?	4
Comment diagnostique-t-on un sarcome ?	5
Les différents types d'examens	5
Comprendre son diagnostic	9
Qui va me soigner ?	10
Quels sont les traitements du sarcome ?	10
Que se passera-t-il après le traitement ?	11
Est-ce que mon cancer risque de revenir ?	12
Qui peut me soutenir ?	12
Mon diagnostic	14
Mon équipe pluridisciplinaire	15





A propos de ce livret d'information

Ce livret est destiné aux personnes chez qui un sarcome a été diagnostiqué. Il explique ce qu'est un sarcome, comment il est diagnostiqué et les options thérapeutiques actuelles. Il contient les informations de contact dont vous pourriez avoir besoin.

Ce livret est également votre guide personnel où vous pourrez consigner différentes informations relatives à votre maladie.

Si vous, ou votre entourage, avez la moindre question n'hésitez jamais à nous contacter.





Qu'est-ce qu'un sarcome ?

Un sarcome est un type de cancer rare (< 5 personnes/100 000 habitants/an) qui peut se développer au départ des muscles, des os, des nerfs, du cartilage, des tendons, des vaisseaux sanguins, de la graisse ou du tissu fibreux.

Il y a environ une centaine de types de sarcome qui peuvent être catégorisés en trois grands types :

- ◆ Les sarcomes des tissus mous
- ◆ Les sarcomes osseux (principalement les ostéosarcomes, chondrosarcomes et sarcomes d'Ewing)
- ◆ Les tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST) : une tumeur des tissus mous de l'estomac ou de l'intestin.

Les sarcomes touchent le plus souvent les bras, les jambes et le tronc. Cependant ils peuvent atteindre n'importe quelle partie du corps.



Comment diagnostique-t-on un sarcome ?

Au plus tôt, un sarcome est diagnostiqué, meilleures sont les chances de succès du traitement.

Un sarcome est généralement découvert par le patient lui-même qui remarque l'apparition d'une « boule » sur la jambe, le bras ou le tronc.

Un sarcome peut parfois être une découverte due au hasard au cours d'un examen d'imagerie réalisé pour d'autres symptômes.

Votre spécialiste du sarcome fera le diagnostic d'un sarcome grâce à une série de tests :

- ◆ **Examen clinique de la masse** : aspect et palpation de cette « boule » (ou masse),
- ◆ Un ou plusieurs examens d'**imagerie médicale** : une échographie, une radiographie, un scanner, une imagerie par résonance magnétique (IRM), un PET-scanner ou encore une scintigraphie,
- ◆ Une **biopsie** : prélèvement et analyse d'un échantillon de cette masse.

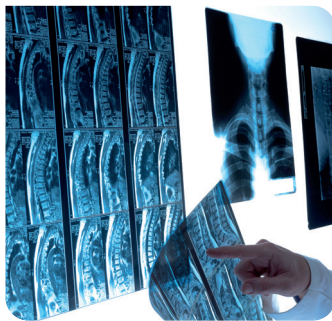
Malheureusement, il arrive que le diagnostic de sarcome soit posé alors que celui-ci s'est propagé à une/d'autre(s) partie(s) du corps (plus d'informations à ce sujet à la page 12).

Les différents types d'examens

RADIOGRAPHIE

La radiographie est un examen à base de rayons X permettant d'obtenir sur une surface photosensible une image d'une partie du corps. La radiographie obtenue permet de différencier des structures tissulaires de densité différente (os : très dense, blanc sur l'image alors que l'air apparaît noir).

Durée : de 5 à 10 minutes par région investiguée.



ÉCHOGRAPHIE

L'échographie utilise des ultra-sons pour étudier les tissus mous/organes dans le corps. Il n'y a pas de rayons X avec cette technique. Elle est donc inoffensive pour détecter ou pour suivre l'évolution de lésions tissulaires post-traumatiques ou de lésions tumorales. La technique permet aussi de guider une ponction ou une biopsie.

Durée : entre 10 et 15 minutes.

SCANNER

Le CT ou scanner utilise des rayons X permettant d'obtenir des images en tranche du corps qui assemblées peuvent être reconstruites dans différents plans. Le scanner permet également de guider une biopsie. Il est parfois nécessaire d'injecter un produit dit de « contraste » (à base d'iode) durant cet examen, ce qui implique de mettre en place une perfusion temporaire. **La contre-indication est l'allergie à l'iode.**

Durée : entre 5 et 15 minutes.

IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) utilise un aimant puissant pour créer une image de la zone étudiée. Il est parfois nécessaire d'injecter un produit dit de « contraste » (à base de gadolinium) durant cet examen. Cela implique donc de mettre en place une perfusion temporaire.

Des précautions particulières doivent être prises en cas de présence d'un dispositif implantable métallique tel qu'un pacemaker par exemple.

Si vous souffrez de claustrophobie, prévenez votre médecin et le technicien avant la réalisation de l'examen.

Durée : environ 30 minutes.

Immobilité indispensable pendant toute la durée de l'examen.

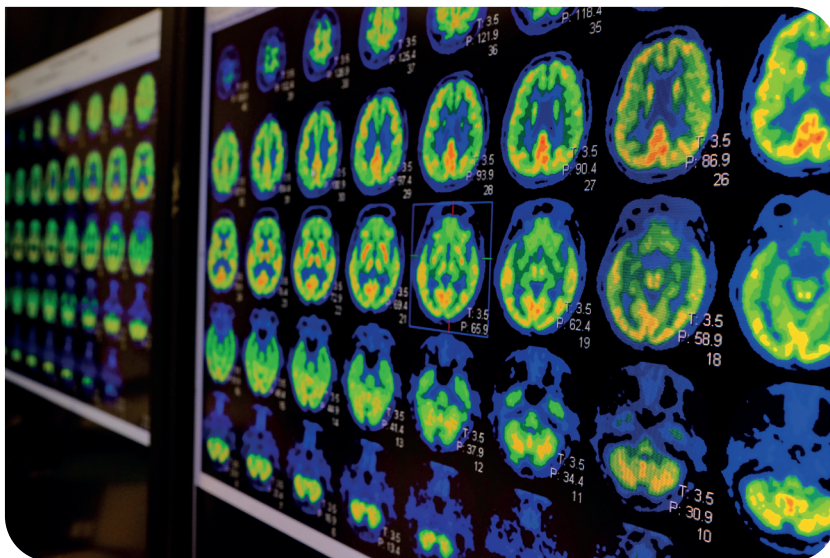
PET-SCANNER

Le PET-scanner est une technique d'imagerie combinant un CT-scanner à une Tomographie par Emission de Positons (TEP en français ou PET en anglais). Il permet de visualiser et quantifier la consommation de glucose (sucre) par les différents tissus du corps.

Cet examen permet donc de mettre en évidence les tumeurs cancéreuses car elles utilisent le glucose d'une manière différente que les tissus normaux.



Signalez toujours à votre médecin traitant ou radiologue s'il existe une éventualité que vous soyez enceinte.



Une petite quantité de glucose faiblement radioactif est injectée pour cet examen qui se réalise **à jeun**. Si vous êtes **diabétique**, il est important de le préciser à la secrétaire dès votre prise de rendez-vous.

Durée : 2 heures (20 minutes dans le PET-scanner)

SCINTIGRAPHIE OSSEUSE

Cet examen consiste en l'injection d'un traceur faiblement radioactif qui va se fixer dans les os. Trois heures après l'injection, une imagerie du corps entier sera réalisée. Celle-ci permettra l'identification d'éventuelles autres lésions osseuses qui seraient localisées dans d'autres parties du corps et qui n'auraient pas été détectées lors de votre première visite chez le médecin (car non douloureuses ou non visibles).

Durée : environ 3 heures

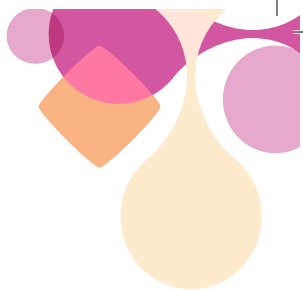


EXAMEN ANATOMO-PATHOLOGIQUE

Cet examen permet d'identifier précisément le type de tumeur. Pour ce faire, un anatomo-pathologiste spécialisé en sarcomes examine au microscope les échantillons de tissus prélevés lors de la biopsie ainsi que la tumeur après son ablation.

Les analyses anatomopathologiques durent en moyenne entre 7 et 15 jours.





Comprendre son diagnostic

GRADE

- ◆ **Bas grade (I)** signifie que les cellules cancéreuses se multiplient lentement, sont quasi similaires aux cellules normales et sont peu agressives. Elles ont donc moins de propension à se disséminer.
- ◆ **Grade Intermédiaire (II)** signifie que les cellules cancéreuses se multiplient sensiblement plus vite et ressemblent de moins en moins à des cellules normales.
- ◆ **Haut Grade (III)** signifie que les cellules cancéreuses se multiplient rapidement, elles ont un aspect anormal. Elles sont donc plus agressives avec une propension à se disséminer plus importante.

STADIFICATION

Le stade de la tumeur est une façon de décrire ou de classer celle-ci selon son étendue dans le corps.

- ◆ **Stade I :** Tumeur de bas grade, de petite taille (inférieure à 5 cm), qui n'est pas disséminée à d'autres parties du corps.
- ◆ **Stade II :** Tumeur de n'importe quel grade généralement plus grande qu'au stade I mais qui n'est pas disséminée à d'autres parties du corps.
- ◆ **Stade III :** Tumeur de haut grade qui n'est pas disséminée à d'autres parties du corps.
- ◆ **Stade IV :** Tumeur de n'importe quel grade ou taille qui est disséminée à d'autres parties du corps (stade métastatique - voir page 12).



Qui va me soigner ?

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) recommande que les patients atteints d'un cancer rare (par exemple un sarcome) soient traités dans un centre de référence qui a l'habitude de prendre en charge ce type de pathologie.

Vous serez pris en charge à l'Institut Jules Bordet par différents professionnels de la santé, experts en la matière. Ils forment une équipe multidisciplinaire (plus de détails concernant les membres de l'équipe page 15) qui se réunit chaque semaine pour prendre les décisions diagnostiques, thérapeutiques et de suivi pour chaque patient. Cette réunion, qui a lieu tous les lundis matins, porte le nom de **Concertation Oncologique Multidisciplinaire** (COM).

Quels sont les traitements du sarcome ?

Le type de traitement que vous recevrez dépendra du stade, du grade ainsi que du type de sarcome que vous avez. Votre traitement sera discuté de manière collégiale en COM. Les différentes possibilités de traitements seront alors discutées en consultation avec vous afin de vous inclure dans la décision thérapeutique.

CHIRURGIE

Dans la majorité des cas, la chirurgie est la pierre angulaire du traitement des sarcomes, en fonction de certains paramètres, elle peut être précédée et/ou suivie d'une radiothérapie et/ou d'une chimiothérapie.

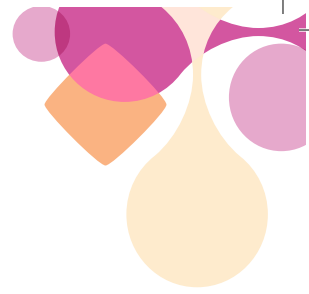
Le chirurgien est chargé de retirer la tumeur ainsi qu'une zone de tissu sain autour de celle-ci, constituant une zone de sécurité, appelée « marge de résection » afin d'éliminer les éventuelles cellules cancéreuses non visibles à l'œil nu, et de réduire de manière importante le risque que la tumeur revienne localement (ou récurrence locale).

RADIOTHÉRAPIE

Ce traitement utilise des radiations à haute énergie pour neutraliser les cellules cancéreuses. Elle peut être administrée avant ou après la chirurgie en fonction des cas.

Lorsqu'elle est réalisée avant la chirurgie, elle vise à faciliter l'excision chirurgicale. Elle est aussi très efficace, après la chirurgie, pour éliminer d'éventuelles cellules cancéreuses résiduelles, en particulier quand les marges de résection sont proches de la tumeur.





CHIMIOTHÉRAPIE

Ce traitement consiste à utiliser des médicaments qui ont pour but d'éliminer les cellules cancéreuses. Dans le cas des sarcomes osseux, la chimiothérapie est très efficace avant et après le traitement chirurgical. Cependant, la plupart des sarcomes des tissus mous sont moins sensibles à ce type de traitement.

THÉRAPIES CIBLÉES

Certains sarcomes, tel que le sarcome stromal digestif (GIST), sont traités par des médicaments qui inhibent spécifiquement la prolifération des cellules tumorales. Il s'agit de traitements ciblés.

ESSAIS CLINIQUES

Durant votre parcours thérapeutique, vous pourriez avoir l'opportunité de participer à une étude pour investiguer de nouvelles méthodes de diagnostic, de nouveaux médicaments ou de nouveaux traitements. Votre oncologue peut vous donner plus d'informations concernant les possibilités de participation à un essai clinique.

Que se passera-t-il après le traitement ?

Après votre traitement, vous aurez un **suivi régulier** pendant plusieurs années. Bien qu'il puisse varier, le schéma de suivi est le plus souvent celui-ci :

- ◆ Contrôle trimestriel pendant les deux premières années
- ◆ Contrôle semestriel jusqu'à la 5^{ème} année
- ◆ Contrôle annuel jusqu'à la 10^{ème} année
- ◆ Le suivi radiologique s'arrête après 10 ans sauf pour certains sous-types de sarcomes ou si vous êtes porteur d'un implant nécessitant un suivi régulier

Au cours de ces visites de suivi seront réalisés :

- ◆ Un examen clinique
- ◆ Un suivi radiologique de la zone du sarcome par IRM ou échographie (non systématique)
- ◆ Une radiographie ou un scanner de thorax.

Votre suivi sera partagé entre les différents praticiens qui auront participé à votre traitement (chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes).



Est-ce que mon cancer risque de revenir ?

Les sarcomes peuvent parfois revenir dans la même région après avoir été retirés. Cela s'appelle une **récidive locale**.

Si le cancer réapparaît, il est important de se faire traiter au plus vite. Le traitement peut impliquer de la chirurgie et/ou de la radiothérapie et/ou de la chimiothérapie.

Votre traitement sera évalué de manière individuelle.

Il est utile de vous **auto-examiner** régulièrement surtout lorsque les rendez-vous de suivi commencent à s'espacer. Si vous êtes inquiet d'une possibilité de récidive locale, il ne faut jamais hésiter à nous contacter.

QUE SE PASSE-T-IL SI MON CANCER SE DISSÉMINE À D'AUTRES PARTIES DU CORPS ?

La dissémination de cellules tumorales à une autre partie du corps peut accompagner ou non une récidive locale. Ces nouvelles tumeurs sont alors appelées **métastases**.

Dans le cas des sarcomes, les métastases se retrouvent principalement au niveau des poumons. C'est pourquoi un examen d'imagerie de vos poumons est réalisé à chaque visite de suivi.

Le traitement des métastases peut inclure de la chirurgie, de la radiothérapie et/ou de la chimiothérapie et est évalué de manière individuelle.

Qui peut me soutenir ?

EN PARLER À SES PROCHES

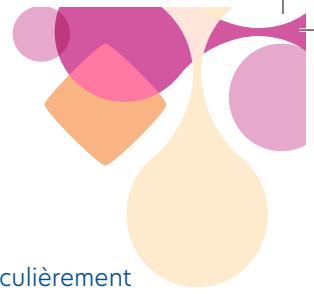
L'annonce d'un diagnostic de cancer est toujours une épreuve difficile. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise façon de réagir à cette annonce. Vous pouvez vous sentir en colère, triste, anxieux par rapport au futur ou inquiet de la façon dont cela va affecter vos proches. En parler avec votre famille et vos amis est souvent d'une grande aide.

EN PARLER AVEC D'AUTRES PATIENTS ATTEINTS DE SARCOMES

S'il est difficile pour vous d'en parler avec vos proches ou que vous souhaitez partager votre expérience avec d'autres patients, l'**ASBL Cum Cura** regroupe des patients atteints de sarcomes en Belgique (<http://www.cumcura.be>).

Les **réseaux sociaux** regroupent également un nombre considérable d'associations de patients avec qui vous pouvez partager votre expérience.





Soyez cependant toujours **vigilant sur internet**, particulièrement concernant les sites ou les personnes qui vous proposent des traitements miraculeux (par exemple : absence d'effets secondaires) et généralement onéreux.

LA FONDATION CONTRE LE CANCER

La Fondation contre le Cancer aide toutes les personnes atteintes de près ou de loin par un cancer. Vous pouvez consulter son site web (<http://www.cancer.be>) ou l'appeler au **0800 15 801**

EN PARLER AVEC UN PROFESSIONNEL

Toute notre équipe (médecins, infirmières, secrétaires, assistante sociale) est là pour vous écouter et vous soutenir. Nous sommes toujours là pour répondre à vos questions ou à vos inquiétudes. Par ailleurs, l'Institut Jules Bordet bénéficie d'une **clinique de Psycho-Oncologie** dont les **psychologues/psychiatres** sont spécialisés dans la prise en charge des patients (ou de leur proches) atteints de cancer.

ARRÊTER DE FUMER

Le diagnostic d'un cancer est souvent un déclic pour décider d'arrêter de fumer. Nous vous encouragerons toujours à arrêter de fumer car il n'est jamais trop tard pour prendre cette décision. L'arrêt de la consommation de tabac facilitera votre traitement et diminuera le risque de complications de celui-ci. Notre équipe de tabacologues est là pour vous soutenir dans le sevrage tabagique.



Mon diagnostic

Date du diagnostic : / /

Détails du diagnostic, type de sarcome :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Traitement proposé :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

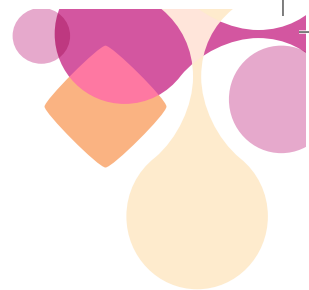
.....

.....

.....

.....





Mon équipe pluridisciplinaire



Jessica Grillo



Pr Dirk Van Gestel



Sylvie Leseine



Pr Gabriel Liberale



Dr Bilal Kapanci



Dr Félix Shumelinsky



Dr Erwin Woff



Dr Christiane Jungels

Paramédicale et Administrative

VOTRE INFIRMIÈRE COORDINATRICE EN SOINS ONCOLOGIQUES (ICSO)

Sylvie Leseine est votre personne de contact préférentielle pour toutes questions d'ordre **médical**. Elle répondra directement à vos questions ou réorientera votre question vers le spécialiste le mieux à même d'y répondre.

Téléphone : +32 (0)2 541 37 50
e-mail : sylvie.leseine@hubruxelles.be



VOS SECRÉTAIRES

Valérie Lecluselle, Jessica Grillo et **Salvatore Guarneri** sont les secrétaires référents de la clinique des tumeurs musculo-squelettiques. Vous pouvez les contacter pour toutes questions d'ordre **administratif** (rendez-vous, examens,...).

Téléphone : +32 (0)2 541 39 99

e-mail : valerie.lecluselle@hubruxelles.be

jessica.grillo@hubruxelles.be

salvatore.guarneri@hubruxelles.be

VOTRE ASSISTANTE SOCIALE

Sonia Van De Gucht et **Sandrine Vanden Hoek** sont les assistantes sociales référentes de la clinique des tumeurs musculo-squelettiques. Leur rôle est de vous aider dans vos démarches auprès de votre employeur, des mutuelles ou de toutes les autres aides auxquelles vous avez droit (comme par exemple une aide familiale, des soins infirmiers à domicile, la prise en charge de frais de déplacement en cas de traitement,...). Elles s'occuperont également d'un éventuel transfert en revalidation avant un retour à domicile.

Téléphone : +32 (0)2 541 72 77 et +32 (0)2 555 50 82

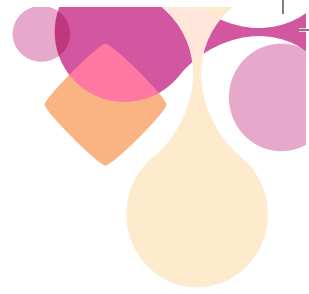
Médicale

VOS CHIRURGIENS ORTHOPÉDIQUES

Le **Dr Félix Shumelinsky** et le **Dr Bilal Kapanci** sont les deux chirurgiens orthopédiques de la clinique des tumeurs musculo-squelettiques. Ils sont assistés par un médecin en formation.

Leur rôle est de réaliser votre mise au point pré-opératoire, votre intervention ainsi que votre suivi post-opératoire.





VOTRE CHIRURGIEN DIGESTIF

Le **Pr Gabriel Libérale** est le chirurgien référent concernant les GIST et les sarcomes intra-abdominaux et rétropéritonéaux à l'Institut Jules Bordet. Son rôle consiste à réaliser votre bilan préopératoire, votre intervention ainsi que votre suivi post-opératoire.

VOS CHIRURGIENS PLASTICIENS

Le **Dr Frédéric Urbain**, le **Dr Simona Brondello** et le **Dr Dimitri Tsepidis** sont les chirurgiens plasticiens référents pour les tumeurs musculo-squelettiques. Ils seront contactés par votre chirurgien si le vide laissé par l'ablation de la tumeur nécessite la réalisation de techniques de reconstruction particulières.

VOS RADIOLOGUES

Le **Dr Riccardo De Angelis** et le **Dr Arnaud Bourguignon** sont les radiologues dédiés aux tumeurs musculo-squelettiques. Ils étudieront vos examens d'imagerie médicale et réaliseront éventuellement votre biopsie sous contrôle échographique ou scanner.

VOTRE RADIOTHÉRAPEUTE

Le **Pr Dirk Van Gestel** est le radiothérapeute-oncologue référent pour les sarcomes. Il vous prendra en charge avec ses collègues pour réaliser votre radiothérapie ainsi que pour le suivi après celle-ci.

VOS ONCOLOGUES

Le **Dr Thierry Gil** et le **Dr Christiane Jungels** sont les oncologues qui vous prendront en charge en cas de nécessité d'un traitement par chimiothérapie ou thérapie ciblée. Ils participeront également à votre suivi après celle-ci.



VOTRE MÉDECIN NUCLÉAIRE

Le **Dr Erwin Woff** est responsable des examens isotopiques (PET-scan et scintigraphies) pour les tumeurs musculo-squelettiques.

VOTRE PATHOLOGISTE

Le **Dr Nicolas de Saint-Aubain** et le **Pr Laetitia Lebrun** sont les anatomo-pathologistes qui étudieront votre biopsie pour faire le diagnostic du type de tumeur dont vous souffrez. Après la chirurgie, ils étudieront également la pièce opératoire pour confirmer le diagnostic et évaluer les marges de résection.



[illegible]



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



INSTITUT
JULES BORDET
INSTITUUT

Hôpital
Erasmie



Hôpital
des Enfants
de Bruxelles
Université de Bruxelles
Hôpital Erasme

Institut Jules Bordet

Rue Meylemeersch 90 - 1070 Bruxelles

T +32 (0)2 541 31 11

M communication@hubruxelles.be

www.bordet.be

Clinique des tumeurs musculo-squelettiques

T +32 (0)2 541 39 99

M accueil.chirosseuse.bordet@hubruxelles.be