

Vivre avec un lymphome

Apprendre que l'on a un cancer n'est facile pour personne. C'est une épreuve qu'il faut apprendre à traverser. Car il est important de continuer à vivre. Voici quelques conseils pour vous orienter.

Trouver du soutien

Dans le combat contre la maladie, il est essentiel de se sentir entouré et soutenu. Vos proches peuvent vous aider moralement et dans la vie quotidienne. Vous pouvez également compter sur le soutien de votre équipe soignante. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à consulter un psychologue. Vous pourrez évoquer avec lui ce dont vous hésitez peut-être à parler avec vos proches, et il pourra vous aider à passer les caps difficiles. Beaucoup de centres de soins proposent aujourd'hui des consultations avec des psychologues. Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante. Discuter avec d'autres malades peut être également une source de réconfort. En partageant avec des personnes qui vivent ou ont vécu les mêmes épreuves que vous, vous pouvez avoir le sentiment d'être mieux compris. France Lymphome Espoir peut vous mettre en relation avec d'autres malades.

Dialoguez avec votre médecin

Vous avez certainement beaucoup de questions et d'inquiétudes concernant votre maladie et les traitements. Votre médecin et l'équipe médicale qui l'entoure sont les mieux placés pour vous répondre car ils connaissent parfaitement votre situation. N'hésitez pas à préparer à l'avance, sur un carnet par exemple, toutes les questions qui vous préoccupent avant chaque consultation. Vous avez également la possibilité de demander un second avis auprès d'un autre médecin spécialiste des lymphomes et exerçant dans un autre hôpital.

Pensez à votre couverture sociale

Le lymphome fait partie des Affections de Longue Durée (ALD) qui donnent droit à une prise en charge à 100 % par l'assurance-maladie pour tous les soins liés à votre maladie. Le formulaire de demande d'ALD doit être rempli et signé par votre médecin traitant. Contactez-le dès que le diagnostic est connu.

Il est conseillé de prendre rendez-vous avec l'assistante sociale de l'Assurance maladie afin que celle-ci mette en place les aides auxquelles vous avez droit (aide à domicile, garde des enfants, prise en charge des soins, transports, etc.). Vous pouvez également contacter la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH, anciennement COTOREP) dont dépend votre domicile et la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) pour étudier vos droits à diverses aides.

Aménagez votre vie quotidienne

Avec les consultations, les examens, les traitements et leurs effets indésirables, il n'est pas toujours évident de poursuivre toutes ses activités. Certains en ont besoin et peuvent le faire. D'autres non. Chacun doit s'adapter. L'important est de faire ce qui vous semble bon pour vous, en vous ménageant. Soyez à votre écoute et à celle de votre corps !

Il est ainsi important d'avoir une bonne hygiène de vie, en ayant une alimentation équilibrée, des activités physiques adaptées, des nuits de sommeil suffisantes.

Si vous avez une activité professionnelle, il est toujours possible d'envisager un arrêt de travail ou un aménagement de votre temps de travail. Parlez-en à votre médecin, il saura vous orienter.

Pendant le traitement

Privilégiez la proximité

Le choix du lieu de traitement doit être pratique pour vous car vous serez amené à vous y rendre souvent.

Des examens fréquents

Pendant et après le traitement, il est normal de passer fréquemment des examens afin de contrôler à la fois l'efficacité du traitement et l'évolution de la maladie. Scanner, IRM, TEPscan, échographie, examens sanguins figurent parmi les examens périodiquement réalisés.

Se préparer aux effets indésirables

Il est probable que, pendant la durée de votre traitement, vous aurez des effets indésirables liés aux médicaments ou à la radiothérapie. La fréquence et l'importance de ces effets indésirables sont très variables d'une personne à une autre. Avant la mise en route de tout traitement, votre médecin vous expliquera quels sont les effets indésirables qui pourront survenir et comment vous y préparer. Il est souvent possible de les prévenir ou de les amoindrir.

Tout symptôme anormal, tel que fièvre, infection, saignements, œdèmes, nausées, gonflement de ganglion, douleurs... doit être signalé sans délai à votre médecin ou votre équipe soignante.



Vous avez un lymphome ?

Informez-vous avec France Lymphome Espoir

www.francelymphomeespoir.fr
rubrique "infos lymphome"

Le lymphome : une maladie du système lymphatique

Qu'est-ce que le système lymphatique ?

Le système lymphatique fait partie des défenses de l'organisme contre les maladies et les infections. Il est constitué d'un réseau de minces canaux, les vaisseaux lymphatiques, par lesquels circule la lymphe.

D'autres organes participent à ce système : la rate, les amygdales, la moelle osseuse et le thymus.

Le réseau des vaisseaux lymphatiques se ramifie dans tout le corps. Sur son trajet, on trouve, notamment au niveau du cou, des aisselles, de l'aîne, des coudes, de la poitrine et de l'abdomen, de petits organes en forme de haricot, appelés ganglions lymphatiques qui ont pour fonction de filtrer la lymphe pour en extraire bactéries, virus et autres substances étrangères.

La lymphe véhicule les lymphocytes, une variété de globules blancs ayant pour fonction la reconnaissance et la destruction des cellules étrangères à notre organisme. Il existe deux types de lymphocytes : les lymphocytes B et les lymphocytes T.

Qu'est-ce qu'un lymphome ?

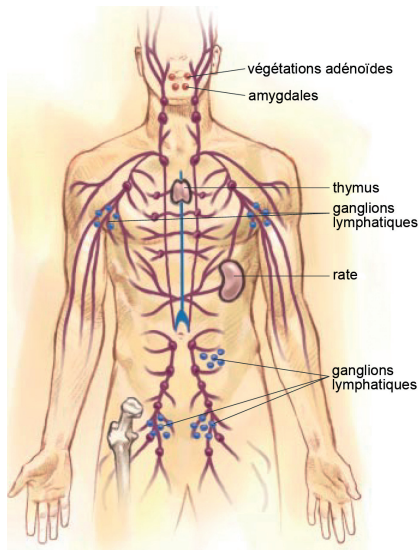
Un lymphome est une forme de cancer qui se développe dans le système lymphatique. Il survient lorsque certaines cellules, les lymphocytes, commencent à être produites de façon anormale (le plus souvent à cause d'une erreur durant le processus de leur fabrication). Les cellules anormales se multiplient et, comme elles vivent plus longtemps que les cellules saines, elles s'accumulent. Elles finissent ainsi par former des tumeurs dans divers éléments du système lymphatique, en particulier les ganglions.

Il existe deux grands types de lymphomes :

- Les lymphomes hodgkiniens
- Les lymphomes non hodgkiniens (LNH).

Les LNH sont les plus fréquents.

Ces deux maladies se distinguent principalement par les caractéristiques des cellules cancéreuses. Chaque type et sous-type de lymphome est traité de manière adaptée.



Quels sont les traitements ?

Il existe différents types de traitement contre les lymphomes. Ceux-ci peuvent être administrés seuls ou en combinaison (polychimiothérapie, immunochimiothérapie). Le choix du ou des traitements dépend notamment du mode de développement du lymphome, indolent ou agressif (le grade), et de l'extension de la maladie (le stade).

L'abstention thérapeutique

Dans ce cas, aucun traitement n'est mis en œuvre. L'abstention thérapeutique peut être envisagée pour les lymphomes indolents (à évolution lente), comme le lymphome folliculaire, lorsqu'ils sont à un stade très peu avancé. Vous êtes néanmoins suivis régulièrement et, s'il y a une évolution de la maladie, un traitement vous sera proposé. Cette approche ne remet pas en question le succès des traitements ultérieurs.

La chimiothérapie

Elle repose sur l'administration d'un ou de plusieurs médicaments qui agissent sur les cellules cancéreuses, soit en les détruisant, soit en empêchant leur prolifération. Le choix des médicaments et la durée du traitement sont déterminés en fonction de la situation de chaque malade.

La radiothérapie

Elle fait appel à des rayons X puissants qui détruisent les cellules cancéreuses. La radiothérapie est un traitement local puisque seule une partie du corps est ciblée. Elle se pratique au cours de séances de quelques minutes. Le nombre et le rythme des séances sont adaptés pour chaque patient.

L'immunothérapie

Il s'agit de traitements qui stimulent ou restaurent les défenses naturelles de l'organisme pour l'aider à mieux lutter contre la maladie. Certains traitements d'immunothérapie (appelés "traitements ciblés") reposent sur l'administration d'anticorps monoclonaux. Ces derniers repèrent et bloquent certains récepteurs présents sur les cellules cancéreuses.

La greffe de cellules souches

Il est parfois nécessaire de réaliser une greffe de cellules souches ou de moelle osseuse pour traiter le lymphome. Il en existe deux types. Si le patient est son propre donneur on parle d'autogreffe. Si le donneur est un tiers, c'est une allogreffe.

Le choix d'un traitement résulte de l'établissement d'un diagnostic, un processus complexe ayant nécessité différents examens et l'analyse conjuguée de divers experts. Il est établi lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) aboutissant à une proposition de programme personnalisé de soins (PPS). Ce programme est ensuite expliqué au patient afin qu'il puisse donner son accord.



Une association de patients pour des patients

Née en 2006, France Lymphome Espoir est une association d'hommes et de femmes atteints d'un lymphome. Nous nous sommes mobilisés pour soutenir et assister celles et ceux qui sont touchés par cette maladie.

Nos principaux objectifs sont :

- ➔ Contribuer à l'information des personnes atteintes d'un lymphome et de leurs proches, en proposant des informations claires, précises et accessibles sur la maladie, les traitements et la recherche.
- ➔ Soutenir les personnes touchées et leurs proches pour les aider à vivre avec la maladie.
- ➔ Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients.
- ➔ Contribuer à mieux faire connaître la maladie auprès du grand public et développer des actions de prévention.
- ➔ Encourager la recherche et la formation sur les lymphomes, notamment grâce à l'appui de notre comité scientifique.

Pour nous joindre

Par courrier : France Lymphome Espoir
1 avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10

Par Email : infos@francelymphomeespoir.fr

Par téléphone : 01 42 38 54 66 (du mardi au jeudi)

Votre contact FLE

France Lymphome Espoir bénéficie du soutien institutionnel des laboratoires Roche.

