

Édition 2010

**La Kidney Cancer Association présente...**

## **Mon cancer du rein**

**Guide pratique à l'attention des patients et de leurs proches**

## AVANT-PROPOS

J'ai le plaisir de vous présenter la dernière édition de « Mon cancer du rein ». Apprendre que l'on est atteint d'un cancer du rein est un moment difficile et éprouvant. Cet ouvrage sert d'introduction à cette maladie : il vous en explique les mécanismes fondamentaux et vous présente de nombreuses sources d'information accessibles non seulement aux patients mais aussi à leurs proches et à leur médecin.

La FDA a autorisé la commercialisation de nombreux traitements du cancer du rein ces dernières années. Grâce aux longues recherches menées par le corps médical, ces traitements nous aident désormais à surmonter les défis de cette maladie. Il y a quatorze ans, lorsque j'ai appris que je souffrais d'un cancer du rein de stade III, mes possibilités de traitement étaient plus que limitées. Seule la première édition de « Mon cancer du rein » était alors disponible. Je me sens véritablement privilégiée de pouvoir rédiger l'avant-propos de cette nouvelle édition.

Les survivants d'un cancer du rein, qui sont passés par ce que vous vivez, sont une excellente source d'information et d'inspiration. Des survivants témoignent dans cet ouvrage. Laissez leurs mots vous guider sur le chemin de la guérison. De par mon expérience, j'affirme qu'il est possible de garder une bonne qualité de vie malgré un cancer du rein.

J'espère que cet ouvrage vous sera utile. Nous avons souhaité qu'il soit aussi complet et précis que possible. Les dernières informations en date sont évidemment disponibles sur notre site Internet, [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org), qui présente également d'autres sources d'information.

Paula E. Bowen  
Directrice  
Kidney Cancer Association

*Bien que cet ouvrage soit traduit d'une publication initialement destinée aux patients américains et à leurs proches, la plupart des informations qu'il contient pourra aider les patients atteints d'un cancer du rein, quel que soit leur pays d'origine.*

## **Remerciements**

Nous remercions chaleureusement les patients atteints d'un cancer du rein qui ont contribué et consacré une partie de leur temps à la révision de cet ouvrage, et qui ont accepté de témoigner dans l'espoir de venir en aide aux autres patients. Vos efforts nous touchent énormément.

Nous souhaitons également remercier les personnes suivantes, qui ont revu et commenté cet ouvrage :

### **Directrices de la rédaction :**

Nancy Moldawer, RN, MSN  
City of Hope Comprehensive Cancer Center

Laura Wood, RN, MSN, OCN  
Cleveland Clinic Foundation

### **Comité consultatif du personnel infirmier de la Kidney Cancer Association :**

Nancy Ainslie, RN, BSN  
M.D. Anderson Cancer Center

Laurie Appleby, MS, APRN, BC  
Dana-Farber Cancer Institute

Patricia A Creel, RN, BSN, OCN, CCRP  
Duke University Medical Center

Patty Fischer, RN, MSN, OCN  
Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

Marisa Lozano, RN, OCN  
M.D. Anderson Cancer Center

Beth Manchen, MS, RN, OCN  
University of Chicago Medical Center

Nancy Moldawer, RN, MSN  
City of Hope Comprehensive Cancer Center

Lynda Pyle, SRN, BSc en oncologie, FETC  
Royal Marsden Hospital, Londres

Jon Smith, RN, BSN

Seattle Cancer Care Alliance

Laura Wood, RN, MSN, OCN  
Cleveland Clinic Foundation

**Conseil d'administration de la Kidney Cancer Association**

Paula E. Bowen, *Directrice*

Ronald M. Bukowski, MD, *Directeur*  
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

Sarah Wise Miller, *Présidente*

Eric D. Perakslis, *Vice-président*  
Centocor Research and Development

David Perry, *Directeur*  
K&L Gates

William J. Perry, *Trésorier*  
GGF, Inc.

Lois Stulberg, *Directrice*

David A. Swanson, MD, *Directeur*  
M. D. Anderson Cancer Center

Peter Telford, *Directeur*  
Avocat

Christopher G. Wood, MD, *Directeur*  
M. D. Anderson Cancer Center

**Comité de pilotage du comité consultatif médical de la Kidney Cancer Association**

Michael B. Atkins, MD  
Beth Israel Deaconess Medical Center

Ronald M. Bukowski, MD, *Directeur*  
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

Steven Campbell, MD  
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

Bernard Escudier, MD

Institut Gustave-Roussy, Villejuif

Thomas Hutson, DO, PharmD, FACP  
Duke University Medical Center

Walter Stadler, MD  
University of Chicago Medical Center

Christopher G. Wood, MD, *Directeur*  
M. D. Anderson Cancer Center

### **Membres de la Kidney Cancer Association**

William P. Bro  
Président directeur général

Juby Chacko  
Responsable événementiel

Carolyn E. Konosky  
Vice-présidente du service de développement et des affaires publiques

Donna Yesner  
Directrice des services d'éducation

### **Hommage**

Cette édition de « Mon cancer du rein » est dédiée à la mémoire d'Andrew C. Novick, MD, pour son implication, sa direction et ses nombreuses contributions à la prise en charge chirurgicale du cancer du rein.

### **Nota bene**

La science et la technologie progressent rapidement, et les traitements du cancer du rein évolueront sans aucun doute au cours des années qui suivront la publication de cet ouvrage. Les informations qu'il contient peuvent devenir obsolètes. Des informations plus récentes sont disponibles sur Internet. Les coordonnées et le site Internet des organisations présentées peuvent changer, et nous vous prions de nous en excuser.

CONCEPTION : McGuire Associates

ÉDITORIAL : Paul Larson Communications

IMPRESSION : WalMac Color Graphics

## **SOMMAIRE**

CHAPITRE 1 : INTRODUCTION

CHAPITRE 2 : COMPRENDRE LE CANCER DU REIN

CHAPITRE 3 : TRAITEMENTS CHIRURGICAUX

CHAPITRE 4 : TRAITEMENTS DU CANCER DU REIN AVANCÉ

CHAPITRE 5 : LES ESSAIS CLINIQUES

CHAPITRE 6 : LA RESPONSABILISATION DU PATIENT

CHAPITRE 7 : LE CANCER AU QUOTIDIEN

CHAPITRE 8 : LE BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

CHAPITRE 9 : SOURCES D'INFORMATION À L'ATTENTION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

LA KIDNEY CANCER ASSOCIATION

RÉFÉRENCES

Kidney Cancer Association  
1234 Sherman Ave. Suite 203  
Evanston, IL 60202, États-Unis  
Tél. : +1 847 332 1051  
[www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)  
[office@kidneycancer.org](mailto:office@kidneycancer.org)

© 2009 Kidney Cancer Association. Tous droits réservés.

## *Prenez des engagements envers vous-même*

**Patient : Rob**

**Âge : 45 ans**

« Pour ma part, après le choc initial, entre l'abattement et la peur, un moment précis fut décisif dans ma guérison. C'est le moment où j'ai consciemment pris la décision de consacrer toute mon énergie physique et mentale à vaincre la maladie. Ce n'était pas de l'optimisme aveugle, plutôt la résolution de vivre, de m'informer le plus possible sur ma maladie, de m'entourer d'avis positifs et favorables et de trouver les meilleures sources d'information médicale possibles. Si je n'avais pas vécu ce moment et pris cet engagement, je ne serais peut-être pas là pour en parler aujourd'hui.

J'ai été diagnostiqué avec un cancer du rein de stade III, qui a métastasé aux poumons et au cerveau en moins de six mois. C'était une situation terrifiante. Mais je me suis convaincu qu'il fallait se battre. Je n'allais pas abandonner. J'ai eu la chance de trouver un spécialiste qui m'a orienté vers un traitement par couteau gamma, par IL2 et vers un essai clinique. Mon diagnostic date d'il y a cinq ans, et je suis désormais en phase de guérison.

En choisissant de maîtriser et de combattre activement votre maladie, vous vous apercevrez que votre énergie positive vous poussera à aller de l'avant et que les possibilités sont plus nombreuses que vous ne le pensiez. Après mon diagnostic, j'ai passé deux jours entiers en ligne à chercher autant d'informations que possible sur le cancer du rein. Et c'est comme ça que j'ai trouvé le spécialiste qui m'a proposé les traitements qui m'ont permis de guérir. »

## **CHAPITRE 1**

### **INTRODUCTION**

*« J'ai un cancer du rein. Que faire ? »*

*[photo caption :]*

*Apprendre que l'on est atteint d'un cancer du rein est un moment difficile. Mais en étant soutenu et informé, vous pouvez relever ce défi.*

Votre médecin vient de vous annoncer que vous êtes atteint d'un cancer. Vous êtes sous le choc. Vous êtes désormais malade. Maintenant, plus que jamais, vous devez garder la tête froide, malgré ce coup dur.

Cet ouvrage présente des informations qui émanent de scientifiques, de médecins et d'autres professionnels de la santé, tous experts du cancer du rein et de ses traitements. Son objectif est de vous aider à relever le défi du cancer du rein en vous donnant le plus d'informations possible.

En réfléchissant, en utilisant toutes les informations dont vous disposez et en prenant des décisions vis-à-vis de votre traitement, vous mettrez toutes les chances de votre côté. Lire cet ouvrage n'est que la première étape.

Cette section vous présente brièvement le cancer du rein et des sources d'information utiles. Les chapitres suivants présentent de façon plus approfondie les approches chirurgicales et thérapeutiques disponibles ainsi que des conseils pratiques sur la vie au quotidien avec un cancer.

Votre guérison commence ici !

### **Vous n'êtes pas seul**

On estime que plus de 1,4 million de cancers ont été diagnostiqués en 2008 aux États-Unis.<sup>1</sup> L'American Cancer Society estime que 54 000 Américains apprennent chaque année qu'ils sont atteints d'un cancer du rein.<sup>2</sup> Pourtant, ne perdez pas espoir : on compterait actuellement 100 000 à 200 000 survivants de ce cancer aux États-Unis.<sup>3</sup> Les progrès récents dans les domaines du diagnostic, des interventions chirurgicales et des possibilités de traitement permettent à toujours plus de patients de vivre normalement avec leur maladie sans changer leurs habitudes.

En 2005, la FDA a approuvé deux nouveaux traitements oraux du cancer du rein, marquant le début d'une nouvelle ère pour les patients atteints de cette maladie. Un troisième médicament a été

approuvé en 2007. Ces traitements, décrits plus loin dans l'ouvrage, ciblent les cellules cancéreuses différemment des traitements traditionnels et sont extrêmement efficaces pour de nombreux patients. La poursuite des recherches nous permettra de comprendre encore mieux cette maladie et d'élargir toujours plus les possibilités de traitements.

Apprendre que l'on souffre d'un cancer du rein est généralement synonyme de choc. Cette expérience est difficile. Ressentir de l'incrédulité, de la solitude, de la confusion, de la peur, de la frustration, de la colère et de la douleur est normal face à toute maladie potentiellement mortelle. Vous avez le droit d'éprouver ces sentiments, de pleurer, d'être bouleversé.

Après votre diagnostic, il est temps de prendre le chemin de la guérison. Ne laissez pas vos émotions et votre cancer affecter votre foyer ou votre lien avec les personnes qui vous sont chères. Vos proches aussi peuvent être bouleversés et s'inquiéter pour vous et pour eux-mêmes. Lorsqu'un cancer frappe, il touche toute la famille. Vos proches joueront un rôle important tout au long de votre combat contre la maladie.

### **Pour commencer**

Le cancer du rein est également connu sous son appellation médicale, le « carcinome à cellules rénales ». « Rénal » vient du latin *renalis* qui signifie « rein ». Le cancer du rein se présente sous plusieurs formes : il peut être à cellules claires, papillaire, sarcomateux, à cellules transitionnelles, etc. Ces différents types de cancer sont décrits plus loin dans cet ouvrage.

Chez certains patients, le diagnostic est établi avant que le cancer ne métastase (se propage) à d'autres parties du corps, tandis que d'autres présentent déjà des métastases lors du diagnostic. En cas de métastases, le traitement recommandé en premier lieu est une opération chirurgicale ou un traitement systémique (administré par voie orale ou intraveineuse), selon la situation du patient. Si le patient subit d'abord une opération chirurgicale, un traitement complémentaire peut être conseillé pour traiter les métastases ou retarder la réapparition du cancer.

Le choix du traitement, sa localisation, la fréquence du suivi et de nombreux autres aspects de la prise en charge de votre maladie sont déterminés par les informations que vous donnez au personnel soignant. Plus vous en saurez, plus vous pourrez prendre des décisions adaptées et plus vous aurez l'impression de maîtriser votre maladie. Vous renseigner le plus possible sur votre maladie vous aidera à mieux communiquer avec le personnel soignant et à avoir davantage confiance en votre traitement : cette étape est essentielle pour combattre efficacement votre maladie.

### **Comment se renseigner le plus possible sur le cancer du rein**

[Votre médecin](#)

Votre médecin est sans nul doute l'une des meilleures sources d'information sur votre maladie et les façons de la traiter. Les médecins spécialistes du cancer sont des oncologues. Après un premier diagnostic, n'hésitez pas à poser toutes vos questions à votre médecin. Vous pouvez également envisager d'aller consulter un deuxième oncologue. Si vous ne connaissez pas de spécialiste, vous pouvez obtenir une liste de médecins auprès de la Kidney Cancer Association (envoyez votre demande par courrier électronique via le site Internet de l'association sur [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org) ou par téléphone au +1 847 332 1051). Votre médecin ne se sentira pas offensé si vous souhaitez avoir un deuxième avis, car c'est chose courante. Votre médecin aussi donne souvent un deuxième diagnostic à d'autres patients et à des collègues. Vous n'aurez pas forcément besoin de refaire vos examens car leurs résultats peuvent souvent être envoyés au deuxième médecin. Un deuxième avis changera rarement votre diagnostic ; il peut en revanche vous donner des informations utiles et une nouvelle perspective sur les possibilités de traitement. Par ailleurs, votre assurance peut exiger un deuxième avis médical. Vous trouverez plus d'informations sur votre travail en équipe avec votre médecin dans le chapitre « La responsabilisation du patient ».

#### La Kidney Cancer Association

La Kidney Cancer Association peut vous aider de nombreuses façons, notamment en vous donnant des informations écrites sur la maladie, les possibilités de traitement et les sources d'information disponibles. Vous pouvez la contacter par téléphone au +1 847 332 1051 ou consulter son site Internet à l'adresse suivante : [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org). Il contient de nombreuses informations que vous pourrez consulter, imprimer ou partager avec votre entourage.

#### Remarque à propos de l'ouvrage

« Mon cancer du rein » est une ressource essentielle pour les patients atteints d'un cancer du rein. Édité pour la troisième fois, cet ouvrage est régulièrement mis à jour. Bien qu'il présente les dernières données en date sur le cancer du rein au moment de l'impression, des informations et des traitements peuvent ne pas y figurer s'ils sont postérieurs à la publication. N'hésitez pas à consulter le site Internet de la Kidney Cancer Association pour vérifier si de nouvelles informations ou des mises à jour sont disponibles. Une version électronique de « Mon cancer du rein » est disponible sur le site Internet ; les sections mises à jour sont clairement indiquées.

#### Les autres patients

Les patients atteints d'un cancer du rein peuvent échanger de nombreuses informations utiles. La meilleure façon d'échanger des informations est de participer à une réunion parrainée par la Kidney Cancer Association ou aux groupes de soutien de votre hôpital. Les groupes de soutien créent un excellent environnement pour des échanges ouverts entre les patients et avec des conseillers.

#### Autres sites Internet

De nombreux autres sites Internet peuvent vous aider à mieux comprendre votre maladie, votre diagnostic, vos possibilités de traitement et leurs effets secondaires, mais aussi à gérer une maladie

grave au quotidien. Cet ouvrage contient une liste de sites Internet fiables. Soyez vigilant car de nombreuses informations médicales en ligne n'ont pas été rédigées par des médecins et ne sont donc pas fiables. Vérifiez toujours les sources d'informations des sites que vous consultez. Privilégiez les sites reconnus et établis et consultez plusieurs sites. Les sites réputés avec des informations fiables sont parfois labellisés (approuvés) par une autorité comme « Health on the NET ». Dans tous les cas, faites preuve de bon sens et comparez soigneusement les sites si vous souhaitez obtenir des informations en ligne.

### Bibliothèques

Lorsque vous commencerez à mieux comprendre votre maladie, nous vous suggérons d'aller consulter des ouvrages et des revues spécialisées à la bibliothèque. Les scientifiques et les médecins mènent de plus en plus d'études pour compléter les connaissances actuelles sur le développement et la propagation du cancer afin de nous aider à mieux le traiter et à guérir davantage de patients. Les ouvrages sur les soins infirmiers peuvent aussi vous aider à comprendre les possibilités de traitement et la prise en charge des effets secondaires.

Un simple dictionnaire médical vous permettra de comprendre les nombreux termes médicaux et les abréviations que vous rencontrerez dans vos recherches sur le cancer du rein. N'hésitez pas à consulter votre bibliothécaire.

### Conférences et colloques

Le volume d'études sur le cancer du rein présentées lors de conférences médicales nationales et internationales et les articles publiés sur ce sujet ne cessent d'augmenter depuis cinq ans. De nombreux colloques sont consacrés à l'éducation et au dialogue ouvert, et les chercheurs ne cessent de faire des découvertes sur le cancer du rein. Le personnel soignant vous fournira ces nouvelles informations lorsque vous aborderez les possibilités de traitement et de soins.

## **À quoi est dû votre cancer du rein ?**

La plupart des cancers proviennent d'événements aléatoires. Des mutations de cellules individuelles peuvent générer une croissance désordonnée des cellules. Mais certains facteurs externes, comme le tabagisme et l'obésité, peuvent également favoriser l'apparition du cancer du rein. En se demandant « Pourquoi moi ? », certaines personnes cherchent à rendre ces facteurs responsables de leur cancer. Bien qu'il soit important de savoir quels facteurs ou quels comportements sont associés à un plus grand risque de cancer, vous reprocher un comportement passé est inutile et ne vous guérira pas. Le simple fait de fumer ne signifie pas forcément que le tabagisme, qui est pourtant un facteur de risque, soit à l'origine du cancer.

### Cancer du rein et hérédité

Il a été démontré que des facteurs génétiques entraînent un plus grand risque de cancer du rein. Par exemple, la maladie de von Hippel-Lindau (VHL), un trouble héréditaire, est associée à un grand risque de cancer du rein.<sup>4</sup> Les scientifiques ont isolé le gène responsable de la maladie de VHL : cette découverte offre des perspectives prometteuses vers un meilleur diagnostic et un meilleur traitement de certains cancers du rein.<sup>5</sup> La sclérose tubéreuse de Bourneville est une autre mutation génétique qui semble être associée au cancer du rein. Cette maladie se caractérise par de petites tumeurs des vaisseaux sanguins qui génèrent de nombreuses irrégularités de la peau, un retard mental, des crises d'épilepsie ainsi que des kystes aux reins, au foie et au pancréas.<sup>6</sup> Le syndrome de Birt-Hogg-Dubé est un autre trouble associé au cancer du rein, caractérisé par la présence de nombreuses irrégularités (nodules) sur la peau au niveau du nez, des joues, du front, des oreilles et du cou.<sup>7</sup>

### **Informations et appréhension**

Certains patients pensent que se renseigner activement sur leur maladie est inutile. Ils pensent que l'avis de leur médecin est le seul qui importe. D'autres ont peur d'en savoir davantage sur le cancer du rein. Les statistiques de survie les effraient particulièrement. Il est toutefois important de garder à l'esprit que ces statistiques sont calculées à partir de moyennes de population et qu'elles sont généralement publiées plusieurs années après avoir été élaborées. Les informations les plus récentes, notamment sur les facteurs de risque et les bénéfices des traitements, ne sont vraisemblablement pas encore publiées. Faites confiance à votre personnel soignant pour vous donner les dernières informations en date. Il est essentiel de poser des questions pour avoir moins peur. C'est aussi la seule façon de vous responsabiliser afin de prendre les meilleures décisions vis-à-vis de votre traitement.

Certains patients pensent que les informations sur le cancer du rein sont présentées de façon compliquée et qu'ils ne pourront pas les comprendre. Mais de nombreuses informations, notamment les sources d'information recommandées dans cet ouvrage, sont destinées aux patients et sont rédigées dans un langage simple qui ne nécessite pas un doctorat pour être compris. Le personnel soignant est là pour répondre à vos questions, car plus vous comprendrez votre maladie, plus vous serez partie prenante de votre équipe de soins.

Nous pensons que vous renseigner le plus possible sur votre maladie et vos possibilités de traitement ne peut que vous aider. Il a souvent été prouvé que les patients volontaires qui cherchent à surmonter le cancer augmentent leurs chances de survie, vivent plus longtemps et apprécient mieux la vie. Vous pouvez être une victime passive ou un combattant actif. À vous de choisir. Nous vous conseillons de vous battre. **N'abandonnez pas !**

## **Le rôle des reins**

Les reins se situent de chaque côté du corps, dans le dos, en-dessous de la cage thoracique. Ils sont entourés d'un tissu adipeux qui les protège. Chaque rein est surmonté d'une glande surrénale. Nous avons généralement deux reins mais il est possible de vivre normalement avec un seul.

Chaque rein pèse environ 230 grammes et mesure 10 à 12 centimètres de long sur 5 à 7 centimètres de large. Le rein d'un adulte a la forme d'un haricot avec une échancrure au milieu, là où l'artère rénale, la veine rénale et l'uretère se rejoignent. Le sang pénètre dans le rein par l'artère rénale et en ressort par la veine rénale. La principale fonction du rein est de filtrer le sang pour éliminer les déchets de l'organisme comme l'urée, l'excédent de sel et d'autres substances. Les reins secrètent un liquide qui contient ces déchets dilués : l'urine. L'urine circule par l'uretère, un long tube fin qui relie le rein à la vessie.

Le rein est entouré d'une membrane appelée « capsule ». Cette membrane est flexible et s'étire lorsqu'une tumeur se forme à l'intérieur du rein. Si elle est diagnostiquée rapidement, la tumeur peut rester à l'intérieur de la capsule rénale et être traitée plus facilement en enlevant le rein lors d'une opération chirurgicale. On peut diagnostiquer le cancer de façon précoce en connaissant ses symptômes et en consultant un médecin dès que possible.

*[text from graphics :]*

*Emplacement des reins dans l'organisme [location of kidneys in the body]*

*Veine cave inférieure [inferior vena cava]*

*Glande surrénale [adrenal gland]*

*Aorte [aorta]*

*Artère rénale [renal artery]*

*Veine rénale [renal vein]*

*Rein [kidney]*

*Uretère [ureter]*

*Vessie [bladder]*

*Urètre [urethra]*

*Prostate (hommes uniquement) [prostate (male only)]*

## ***Trouvez la meilleure équipe médicale***

**Patient : Bobby**

**Âge : 71 ans**

« Le premier conseil que je donne aux personnes qui viennent d'apprendre qu'elles souffrent d'un cancer du rein est de trouver une excellente équipe médicale. Cela fait réellement la différence. J'ai participé à un essai clinique après mon diagnostic et sincèrement, c'est le personnel soignant de l'essai qui m'a véritablement permis de m'en sortir. Je vais à l'hôpital tous les 28 jours pour mon traitement, et ils sont fantastiques. Je conseille à tous les patients qui le peuvent de participer à un essai clinique.

Un autre avantage des essais cliniques est qu'ils permettent de rencontrer d'autres patients. Connaître d'autres personnes atteintes d'un cancer aide à garder le moral car on se rend compte que l'on n'est pas seul dans cette situation.

L'autre chose qui m'a aidé a été de sortir de chez moi aussi souvent que possible. Je prends chaque jour comme il vient et sortir et voir mon entourage m'aide à rester positif. Même aller faire du shopping peut être bénéfique.

Certaines personnes me posent des questions sur l'opération et je leur réponds que ce n'était pas difficile, et probablement moins douloureux que mon arthroplastie du genou. J'ai subi une opération laparoscopique et je ne suis resté que trois jours à l'hôpital. »

## **CHAPITRE 2**

### **COMPRENDRE LE CANCER DU REIN**

*Cette section décrit de façon complète les types de cancer, leurs symptômes, leurs traitements... Utilisez-la pour demander à votre médecin quel est le statut de votre cancer du rein.*

Selon l'American Cancer Society (ACS), plus d'un million de nouveaux cancers sont diagnostiqués chaque année aux États-Unis.<sup>8</sup> Ces dernières années, les cancers du rein représentaient moins de 4 % du total des diagnostics.<sup>9</sup> L'ACS estime qu'en 2008, plus de 54 000 nouveaux cas de cancer étaient des cancers du rein.<sup>10</sup>

Le cancer du rein touche environ deux fois plus d'hommes que de femmes, bien que cet écart se réduise. Environ 13 000 personnes en sont mortes en 2008.<sup>11</sup> Les États-Unis compteraient toutefois entre 100 000 et 200 000 survivants du cancer du rein.<sup>12</sup> Ces statistiques comprennent toutes les formes de cancer du rein chez les adultes et les enfants.

Le carcinome à cellules rénales (CCR) est le cancer du rein le plus répandu. Parmi tous les cancers, le CCR est relativement rare. On le traite généralement en premier lieu par une opération chirurgicale qui vise à éliminer la tumeur. Si la tumeur est traitée à un stade précoce, les risques de rechute sont faibles. Malheureusement, le cancer du rein ne présente que peu de symptômes précoces : il n'est généralement pas (ou sinon mal) diagnostiqué et passe inaperçu jusqu'à ce que la tumeur soit volumineuse. À ce stade, la tumeur déplace les organes proches, ce qui crée des symptômes. De plus en plus de tumeurs rénales sont détectées par hasard lors de radiographies ou d'échographies sans rapport avec la tumeur ou ses symptômes potentiels.

Plusieurs facteurs de risque sont associés à l'apparition du cancer du rein, comme le tabagisme, qui double presque le risque, l'obésité et l'exposition à des produits chimiques toxiques comme l'amiante et les dérivés du pétrole (l'essence, par exemple). Les antécédents familiaux de cancer du rein augmentent également les risques.

Le symptôme le plus courant du cancer du rein est la présence indolore de sang dans les urines (hématurie). Ce symptôme touche entre 20 et 25 % des patients. La présence de sang dans les urines disparaît souvent d'un jour sur l'autre (la présence de sang dans les urines peut aussi signaler d'autres maladies, comme les calculs rénaux ou une infection rénale. En cas de sang dans les urines, veuillez consulter immédiatement votre médecin).

D'autres symptômes courants du cancer du rein sont la présence d'une masse abdominale, d'une bosse dure ou encore d'un épaissement de la peau ou d'une protubérance, qui peuvent être observés ou sentis lorsque la tumeur grandit. Des douleurs ou une pression au niveau du dos ou des flancs peuvent également être ressenties. Le cancer du rein survient généralement chez des personnes entre 40 et

60 ans. Chez les personnes de plus de 40 ans souffrant souvent de mal de dos, ce symptôme est généralement ignoré, ce qui retarde le diagnostic.

Si la tumeur s'est propagée à des organes éloignés, les symptômes peuvent varier selon l'organe affecté. Les patients peuvent toutefois constater une perte de poids inexplicquée, de la fièvre, de l'anémie ou une tension artérielle élevée.

Même si votre cancer est apparu dans le rein pour ensuite se propager à d'autres organes, on le considère toujours comme un cancer du rein. La liste suivante indique des symptômes et/ou des signes relevés chez les patients au moment de leur diagnostic. Veuillez noter que certains patients ne présentent aucun symptôme :

<p><b>Présence de sang dans les urines</b> <b>Masse abdominale</b> <b>Douleurs dans le dos ou les flancs</b> <b>Perte de poids</b> <b>Numérotation globulaire faible (anémie)</b> <b>Calcification de la tumeur à la radiographie</b> <b>Symptômes de métastases</b> <b>Fièvre</b> <b>Teneur élevée en calcium dans le sang</b></p>
---

### **Les sous-types du carcinome à cellules rénales (CCR)**

Les cancers du rein ne se ressemblent pas tous. Les médecins et les chercheurs admettent désormais qu'il existe plusieurs sous-types de CCR qui se comportent différemment, à la fois en termes d'agressivité envers le patient et de réponse au traitement. Il y a dix ou quinze ans, les rapports médicaux des patients atteints d'un cancer du rein mentionnaient simplement « carcinome à cellules rénales ». On pense désormais que ce diagnostic est incomplet. Pour déterminer les chances de guérison (le pronostic), identifier les sous-types ou le type de cellule (histologie) du cancer du rein est aussi important que de définir son stade ou son grade. Votre médecin doit vous indiquer quels sont l'histologie, le stade et le grade de votre cancer du rein. Si ce n'est pas le cas, n'hésitez pas à lui demander ces informations car elles peuvent influencer vos décisions liées au traitement.

Les sous-types de CCR sont déterminés par l'apparence des cellules mais aussi d'autres caractéristiques, comme notamment :

#### Le carcinome à cellules claires (conventionnel)

Ce type de cancer du rein est le plus répandu : il représente entre 66 et 75 % des cas. Le carcinome à cellules claires est associé à la mutation génétique de von Hippel-Lindau (VHL) dans le cancer du rein héréditaire. Environ 70 % des cas non héréditaires de carcinome à cellules claires présentent également une mutation VHL. La majorité des études contemporaines, qui cherchent à identifier de nouveaux traitements efficaces pour les patients atteints de métastases ou d'une maladie localement avancée,

portent sur ce sous-type qui est le plus courant des carcinomes. Si la tumeur ne s'est pas propagée, le pronostic peut être excellent après l'ablation chirurgicale (la tumeur est enlevée lors d'une opération). Le pronostic est directement lié au stade (la taille et la vitesse de croissance de la tumeur) et au grade (la structure cellulaire de la tumeur) du cancer. La définition du stade et du grade est expliquée plus loin dans ce chapitre. Les patients atteints d'une métastase (tumeur qui s'est propagée dans l'organisme) ont un pronostic moins favorable.

### Le carcinome papillaire

Il s'agit de la deuxième forme la plus courante du cancer du rein, qui représente environ 15 % des cas. Le carcinome papillaire se divise en deux sous-types selon l'apparence des cellules : le type 1 (5 %) et le type 2 (10 %). Le carcinome papillaire est plus répandu chez les Afro-Américains et a tendance à être bilatéral (les deux reins sont touchés). Le carcinome papillaire de type 1 et 2 peut également être héréditaire. S'il n'a pas métastasé, son pronostic après ablation chirurgicale est généralement excellent. En revanche, s'il métastase, les traitements traditionnels sont sans effet.

### Le carcinome chromophile

Cette forme rare de cancer du rein représente environ 5 % des cas. On pense que ce type de CCR est issu des mêmes cellules que les oncocytomes rénaux (voir ci-après). Des tumeurs hybrides qui présentent des caractéristiques du carcinome chromophile et de l'oncocytome rénal ont également été observées. Le carcinome chromophile (en association à l'oncocytome rénal) possède une forme héréditaire ou familiale appelée « syndrome de Birt-Hogg-Dubé », également associée à une mutation génétique spécifique. Le carcinome chromophile métastase au cours des derniers stades de la maladie uniquement, et le pronostic après ablation chirurgicale de la tumeur localisée, voire localement avancée, est généralement excellent. Les métastases du carcinome chromophile sont assez rares, et aucun traitement standard n'existe actuellement.

### L'oncocytome rénal

Il s'agit d'une tumeur bénigne du rein qui représente environ 5 % des cas. Ces tumeurs ne métastasent pas. Elles peuvent toutefois se développer considérablement dans le rein et envahir les structures locales, ce qui peut générer des symptômes nécessitant une opération. On pense qu'elles sont liées au carcinome chromophile, et il peut être difficile de les différencier. On traite cette tumeur en enlevant une partie ou la totalité du rein.

### Les CCR non identifiés

Moins de 1 % des carcinomes à cellules rénales ne sont pas identifiés. Ceux-ci ne rentrent pas dans le cadre des sous-types les plus courants que nous venons de présenter. Examinées au microscope, ces cellules cancéreuses non identifiées ont une structure et des caractéristiques génétiques qui ne correspondent pas aux sous-types de CCR les plus courants. Cette catégorie comprend les tumeurs agressives qui ne répondent pas aux traitements traditionnels du CCR.

### Le carcinome des tubes collecteurs

Cette variante du cancer du rein est rare et très agressive ; elle représente moins de 1 % des cas. Elle est fréquemment métastasée lors du diagnostic et touche plus souvent les patients jeunes. Le traitement standard consiste en une chimiothérapie semblable à celle utilisée pour traiter le carcinome transitionnel (voir ci-après), car ces tumeurs ne répondent pas aux traitements habituellement utilisés pour traiter le CCR, comme l'immunothérapie.

### Le carcinome médullaire

Cette variante est elle aussi très rare et agressive, et on pense qu'il s'agit d'une variante du carcinome des tubes collecteurs. Elle est généralement associée à la drépanocytose, ce qui la rend plus fréquente chez les Afro-Américains. Elle représente moins de 1 % de tous les diagnostics de cancer du rein. La chimiothérapie reste son traitement principal.

### Le carcinome sarcomateux

Cette maladie se caractérise par une tumeur faiblement différenciée. Elle peut survenir avec n'importe quel type fréquent de CCR. Son nom renvoie au fait qu'au microscope, les cellules du carcinome ont l'apparence de cellules sarcomateuses. Le pourcentage de différenciation sarcomateuse est généralement constaté lors de l'analyse de la tumeur ; il est lié à son agressivité. On pensait auparavant que le pronostic associé à un carcinome sarcomateux était systématiquement faible, mais la commercialisation de nouveaux traitements laisse entrevoir plus d'espoir. Cette maladie survient fréquemment chez les patients dont le cancer du rein métastase fortement. Cette forme de cancer du rein est parfois traitée par chimiothérapie.

### Le carcinome transitionnel du rein

Le carcinome transitionnel du rein est une tumeur rare mais potentiellement très agressive qui n'est pas considérée comme un vrai cancer du rein : il s'apparente plutôt au cancer de la vessie. Si le cancer ne s'est pas propagé, la tumeur peut être traitée par ablation chirurgicale du rein et de l'uretère, bien que les récurrences soient courantes dans la vessie. Le pronostic est peu favorable si la tumeur est grande ou si elle métastase : les possibilités de traitement sont semblables à celles pour le cancer de la vessie métastasé, et consistent en une chimiothérapie.

## **Détection, diagnostic, stade et grade**

Le cancer du rein peut se propager à d'autres parties de l'organisme : il est donc essentiel de mener des examens approfondis pour confirmer sa présence. Toutes les approches commencent par un examen physique complet, assorti d'une description complète de vos problèmes de santé actuels et passés. Votre médecin peut vous prescrire certains des examens suivants pour déterminer l'étendue de votre cancer et définir votre programme de traitement.

## La tomodensitométrie (TDM)

La tomodensitométrie est un examen très spécialisé qui sert à visualiser les organes internes pour donner un aperçu très précis de parties ciblées de l'organisme. C'est l'un des principaux instruments d'imagerie médicale utilisé pour évaluer le CCR. Si le signe initial de la tumeur est une masse ou un épaississement des abords du rein détectés lors d'une radiographie effectuée pour d'autres raisons, ou observés/sentis lors d'un examen physique, votre médecin vous prescrira généralement une tomodensitométrie.

La tomodensitométrie est plus précise que la radiographie ordinaire car elle photographie plusieurs coupes fines de vos organes sous différents angles. On assemble ensuite les images sur ordinateur afin de visualiser la taille et l'emplacement des éventuelles anomalies. Pour mettre en évidence les organes abdominaux, le patient ingère une solution de baryum avant l'examen. On peut également mettre en place une intraveineuse qui injectera un liquide de contraste supplémentaire. La tomodensitométrie est généralement indolore, bien que le liquide intraveineux (également appelé liquide de contraste) puisse provoquer une sensation de chaleur. Certaines personnes peuvent également développer une réaction allergique au liquide de contraste, notamment celles qui sont allergiques à l'iode. Selon la partie du corps visualisée, des restrictions alimentaires sont nécessaires avant l'intervention. Il arrive que l'intraveineuse de contraste ne puisse pas être administrée si la fonction rénale est inférieure ou supérieure à certaines valeurs de la clairance de la créatinine. Certains services de radiologie utilisent le débit estimé de filtration glomérulaire (en l'anglais : estimated glomerular filtration rate, eGFR) pour déterminer si la fonction rénale permet d'administrer un liquide de contraste par intraveineuse.

*[photo caption :]*

*Tomodensitomètre traditionnel. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomodensitométrie (TDM) sont fréquemment utilisées pour diagnostiquer le cancer du rein.*

## L'imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'IRM est un scanner très spécialisé semblable à un tomodensitomètre, mais mieux adapté à certaines parties du corps comme les os, le cerveau ou la colonne vertébrale. Elle crée avec précision une image en coupe des organes examinés afin de permettre un examen couche par couche. L'IRM est généralement indolore. Elle génère les images à l'aide d'un aimant puissant : les personnes qui possèdent des éléments en métal dans leur corps (prothèse de la hanche, pacemaker ou plaques en métal) doivent le signaler à leur médecin et au technicien de l'IRM avant d'effectuer cet examen. Pour l'examen, le patient doit rester longtemps allongé, généralement dans un espace étroit, ce qui peut être difficile pour les personnes claustrophobes. On utilise généralement l'IRM lorsque la tomodensitométrie ne parvient pas à visualiser correctement une partie du corps. Le liquide de contraste par intraveineuse utilisé pour l'IRM est le gadolinium, avec les mêmes réserves en ce qui concerne la fonction rénale.

### La scintigraphie osseuse

La scintigraphie osseuse peut être utilisée pour vérifier si le cancer s'est propagé aux os. Pour cela, le patient reçoit une petite quantité d'un produit radioactif par voie intraveineuse. Ce produit se diffuse jusqu'aux os, où il s'accumule là où l'activité osseuse est importante. Cet examen permet d'identifier les maladies cancéreuses ou non, sans toutefois pouvoir distinguer un cancer d'une autre maladie comme l'arthrose s'il est effectué seul. Dans certains cas, le CCR n'apparaît pas sur la scintigraphie osseuse. D'autres examens sont alors nécessaires, comme une radiographie ou une tomodensitométrie.

### La tomographie par émission de positons (TEP)

La tomographie par émission de positons (TEP) est un examen diagnostique très spécialisé qui permet de connaître l'étendue du cancer d'après certaines activités des cellules. On utilise généralement la TEP pour le cancer du sein, des ovaires, des poumons, de la tête et du cou, le cancer colorectal, les lymphomes et les mélanomes. Son efficacité pour le cancer du rein est toujours à l'étude.

Contrairement à l'IRM et à la tomodensitométrie, qui visualisent les organes et les structures internes, la TEP génère des images d'après les changements chimiques et physiologiques liés au métabolisme des cellules. Cette précision est importante car les changements chimiques et physiologiques des cellules surviennent généralement avant qu'on puisse constater un changement structurel des tissus. Ainsi, la TEP peut permettre de distinguer les tumeurs malignes des tumeurs bénignes pour déterminer le stade de propagation du cancer. La TEP peut également évaluer l'efficacité de certains traitements. Elle est souvent utilisée en association à une IRM et une tomodensitométrie, et dure de 15 minutes à deux heures selon la partie du corps examinée.

### L'échographie

En cas de sang dans les urines, il peut être nécessaire d'effectuer une échographie de l'abdomen en prêtant une attention toute particulière aux reins, aux uretères et à la vessie. L'échographie peut également permettre de distinguer un kyste d'une masse solide. Cet examen ne nécessite aucune préparation et est généralement indolore. Il utilise les ondes sonores pour visualiser les organes internes, aidant le radiologue à détecter toute masse éventuelle. Le médecin passe un appareil appelé « transducteur » sur la peau : ses ondes sonores sont détectées sous forme d'échos renvoyés par les organes internes. Les échos générés par les tumeurs du rein sont différents de ceux générés par les tissus rénaux normaux. Cet examen peut être utilisé pour le diagnostic initial d'une masse rénale ou pour visualiser une masse lors d'une biopsie par aspiration à l'aiguille fine (voir les procédures de biopsie ci-après).

### Le pyélogramme intraveineux (PIV)

Il est possible d'effectuer un pyélogramme intraveineux (PIV). Un liquide spécial est injecté par voie intraveineuse, généralement dans le bras : il circule par le flux sanguin vers les différents organes, notamment les reins. On radiographie alors les reins une fois que le liquide les a atteints. Ceci permet

d'identifier les éventuelles anomalies du rein. Si l'échographie ou la PIV sont anormaux, une tomodensitométrie doit être effectuée.

### La radiographie thoracique

Une radiographie thoracique peut être menée pour vérifier si le cancer s'est propagé aux poumons. Si la radiographie constate quelque chose, votre médecin peut prescrire une tomodensitométrie thoracique pour déterminer ce dont il s'agit.

### **Les procédures de biopsie**

Si après les examens diagnostiques, les médecins soupçonnent fortement que la masse rénale soit cancéreuse (maligne), on procèdera alors immédiatement à l'ablation chirurgicale d'une partie ou de la totalité du rein (néphrectomie). Dans certains cas, on peut procéder à la biopsie de la masse, mais ceci reste rare. La biopsie consiste à prélever un petit échantillon de tissu de la masse pour déterminer s'il est bénin ou malin. Il existe plusieurs façons de procéder à une biopsie sur une masse rénale ; la plus courante s'appelle l'aspiration à l'aiguille ou biopsie par aspiration à l'aiguille fine. Se guidant à l'aide d'une échographie ou d'une tomodensitométrie, le médecin insère une longue aiguille fine dans la peau, directement dans la masse, pour en prélever un échantillon. Un pathologiste évalue ensuite la biopsie au microscope pour déterminer si elle est bénigne ou maligne. Si elle est maligne, le pathologiste identifie également son histologie (le type de cellules).

Si une métastase est évidente au moment de la découverte de la masse rénale, la biopsie peut être prélevée de la métastase et non du rein. Cette procédure est recommandée pour réduire le risque de saignement si la métastase est plus accessible que le rein. Les biopsies peuvent aider à prendre des décisions concernant les possibilités de traitement sans toutefois modifier le diagnostic.

### **Autres examens**

Hormis les examens que nous venons d'évoquer, votre médecin peut vous prescrire les tests de laboratoire suivants pour compléter votre évaluation.

### L'analyse d'urine

L'analyse d'urine fait généralement partie d'un examen physique complet. On effectue des examens chimiques et microscopiques pour détecter de petites quantités de sang et d'autres substances invisibles à l'œil nu. Environ la moitié des patients atteints d'un cancer du rein présentent du sang dans les urines. L'examen des échantillons d'urines au microscope (la cytologie des urines) peut également détecter des cellules cancéreuses.

### Les examens sanguins

Une numérotation sanguine complète et un examen chimique sanguin peuvent détecter des éléments liés au CCR. L'anémie (manque de globules rouges) est très fréquente. Une érythrocytose (excès de globules rouges) peut également survenir car certains cancers rénaux sécrètent une hormone (l'érythropoïétine) qui peut augmenter la production de globules rouges de la moelle épinière.

On peut également constater des taux élevés d'enzymes hépatiques dans le sang (pour une raison inconnue) et une hypercalcémie (taux élevé de calcium).

## **Le stade et le grade du cancer**

Définir le **stade** du cancer signifie déterminer l'étendue de la propagation du cancer, tandis que définir son **grade** signifie déterminer les caractéristiques et la structure des cellules cancéreuses. Ces deux systèmes de classification jouent des rôles différents mais permettent tous deux de prédire l'évolution de la maladie et l'efficacité du traitement (pronostic). Ils servent à déterminer le traitement adapté et ses chances de réussite.

### Le stade du cancer

Certains tests d'imagerie, notamment la tomodensitométrie et l'IRM, détectent si votre cancer s'est propagé à certains organes : ils permettent ainsi de définir le stade de la maladie. Des examens sanguins seront également menés pour évaluer votre état de santé général.

La définition du stade du cancer repose sur un système de classification standardisé qui permet au personnel soignant de décrire l'étendue du cancer. Le système le plus répandu a été élaboré par l'American Joint Committee on Cancer (AJCC).

### Le système de classification du stade du cancer de l'American Joint Committee on Cancer (AJCC)

Le système de classification du stade du cancer de l'AJCC consiste à évaluer la taille de la tumeur sur le rein (T), le nombre de ganglions lymphatiques (N) et l'étendue des métastases (M). Ensemble, les résultats des éléments T, N et M permettent de définir le stade.

**T** désigne la taille de la tumeur primitive. Sa valeur numérique augmente avec la taille de la tumeur et son invasivité. La lettre T est suivie d'un chiffre entre 0 et 4 qui décrit la taille de la tumeur et sa propagation aux tissus voisins. Certains de ces chiffres sont ensuite qualifiés par des lettres, comme T1a et T1b. Une valeur T élevée indique une tumeur de grande taille et/ou une propagation importante aux tissus voisins du rein.

**N** désigne la présence ou l'absence de tumeur dans les ganglions lymphatiques voisins. Les ganglions lymphatiques sont des structures en forme de haricot qui possèdent des cellules immunitaires (les lymphocytes) qui aident à combattre les infections et les cancers. La lettre N est suivie d'un chiffre entre 0 et 2 qui indique si le cancer s'est propagé aux ganglions lymphatiques voisins et si oui, combien sont touchés.

**M** désigne la propagation du cancer depuis la tumeur primitive. La lettre M est suivie du chiffre 0 ou 1 qui indique si le cancer s'est propagé à des organes éloignés comme les poumons ou les os, voire aux ganglions lymphatiques d'autres parties du corps.

### **Définitions détaillées des catégories T, N et M**

#### Tumeur primitive (T) :

TX : la tumeur primitive ne peut pas être évaluée (informations non disponibles).

T0 : aucun signe de tumeur primitive.

T1a : la tumeur mesure 4 cm de diamètre au maximum et se limite au rein.

T1b : la tumeur mesure entre 4 et 7 cm de diamètre et se limite au rein.

T2 : la tumeur mesure plus de 7 cm de diamètre mais se limite encore au rein.

T3a : la tumeur s'est propagée à la glande surrénale ou aux tissus adipeux autour du rein, sans dépasser un tissu fibreux appelé fascia de Gerota, qui entoure le rein et les tissus adipeux voisins.

T3b : la tumeur s'est propagée à la veine qui sort du rein (la veine rénale) et/ou à la portion de la veine menant au cœur (la veine cave) qui se trouve dans l'abdomen.

T3c : la tumeur atteint la portion de la veine cave qui se trouve sous la poitrine ou se propage aux parois de la veine cave.

T4 : la tumeur se propage au-delà du fascia de Gerota (tissu fibreux qui entoure le rein et les tissus adipeux voisins).

#### Ganglions lymphatiques locaux (N) :

NX : les ganglions lymphatiques locaux ne peuvent pas être évalués (informations non disponibles).

N0 : aucune métastase des ganglions lymphatiques locaux.

N1 : métastase vers un ganglion lymphatique local (voisin).

N2 : métastase vers plusieurs ganglions lymphatiques locaux (voisins).

#### Étendue de la métastase (M) :

MX : la présence de métastases éloignées ne peut pas être évaluée (informations non disponibles).

M0 : aucune métastase éloignée.

M1 : présence de métastases éloignées, notamment dans des ganglions lymphatiques et/ou d'autres organes (poumons, os ou cerveau) éloignés du rein.

### **Classification TNM du stade du cancer du rein**

Une fois les catégories T, N et M déterminées, ces informations sont associées pour définir le stade global de la maladie, exprimé en chiffres romains, du stade I (le stade le plus précoce ou le moins grave) au stade IV (le stade le plus avancé ou le plus grave).

**Stade I** : T1a-T1b, N0, M0. La tumeur mesure au maximum 7 cm et se limite au rein. Aucune métastase dans les ganglions lymphatiques ou des organes éloignés.

**Stade II** : T2, N0, M0. La tumeur mesure plus de 7 cm de diamètre mais se limite encore au rein. Aucune métastase dans les ganglions lymphatiques ou les organes éloignés.

**Stade III** : T1a-T3b, N1, M0 ou T3a-T3c, N0, M0. Ce stade comprend plusieurs associations des catégories T et N : par exemple, une tumeur qui se propage à un seul ganglion lymphatique voisin mais pas aux autres organes. Le stade III comprend également les tumeurs qui se propagent aux glandes surrénales, aux tissus adipeux autour du rein et/ou qui atteignent la veine qui relie le rein au cœur (veine cave) sans se propager aux ganglions lymphatiques ni aux organes éloignés.

**Stade IV** : T4, N0-N1, M0 ; tout T, N2, M0 ; tout T, N, M1. Ce stade comprend plusieurs associations de T, N et M, par exemple les cancers qui se propagent directement dans les tissus adipeux et au-delà du fascia de Gerota (tissu fibreux qui entoure le rein). Le stade IV comprend également tout cancer qui se propage à plusieurs ganglions lymphatiques proches du rein, à tout ganglion lymphatique éloigné du rein ou à des organes éloignés comme les poumons, les os ou le cerveau.

*[text from graphic:]*

*Stade I*

*Stade II*

*Stade III*

*Stade IV*

### **Le grade du cancer**

Le système qui permet de définir les caractéristiques des cellules cancéreuses s'appelle l'échelle de Fuhrman. L'échelle de Fuhrman est définie par un pathologiste qui analyse les caractéristiques cellulaires de la tumeur. Le grade est défini en analysant la ressemblance entre le noyau de la cellule cancéreuse (la partie de la cellule où l'ADN est stocké) et le noyau d'une cellule rénale normale.

Les cancers du rein reçoivent généralement un grade de Fuhrman entre 1 et 4. Les cancers du rein de grade 1 possèdent un noyau qui ressemble beaucoup à celui d'une cellule rénale normale. Ces cancers ont généralement une croissance lente et métastasent lentement à d'autres parties du corps. Leur

pronostic est généralement favorable. Le cancer du rein de grade 4, à l'autre extrémité de l'échelle de Fuhrman, est assez différent des cellules rénales normales et a un pronostic moins favorable. En général, plus le grade de Fuhrman est élevé, moins le pronostic est favorable.

Il est important de savoir que si des prédictions peuvent être formulées d'après la définition du stade et du grade, le pronostic peut énormément varier, même au stade I et souvent au stade IV. Consultez toujours votre médecin, qui vous aidera à évaluer avec précision l'évolution de votre maladie.

# ***De l'espoir avec la chirurgie et un meilleur suivi du traitement***

**Patiente : Beverly**

**Âge : 67 ans**

« J'ai subi une néphrectomie il y a 14 ans. À cette époque, mon mari et moi vivions aux Philippines. Je suis rentrée aux États-Unis pour être opérée à l'hôpital Johns Hopkins.

L'opération elle-même fut très directe. J'ai subi une néphrectomie totale qui avait un pronostic favorable, car la tumeur n'avait pas métastasé.

J'étais un peu frustrée lors de la guérison car contrairement aux autres patients de mon service, je n'ai pas pu me lever et remarcher immédiatement. La douleur était trop forte les premiers jours. Ma cage thoracique était très douloureuse. Mais j'ai pu me lever assez rapidement et recommencer à marcher ; mes filles m'ont alors vraiment encouragée à faire de l'exercice chaque jour. Je pense que ceci m'a aidée à guérir. Rester assise tout au long d'un repas fut difficile les premiers temps, mais la douleur a fini par disparaître. Au bout de six semaines, j'ai pu retourner aux Philippines.

Je suis désormais intervenante bénévole auprès des patients atteints d'un cancer du rein et dans le cadre du *Cancer Patient Education Program* du centre médical de ma ville. Le conseil que je donne aux patients atteints d'un cancer du rein est de toujours garder espoir ; avec les nouveaux médicaments apparus ces dernières années, les patients n'ont plus aucun raison de baisser les bras. Savoir qu'il existe finalement un traitement efficace grâce aux nouveaux médicaments permet d'être incroyablement optimiste. Le cancer du rein n'est plus une perspective inquiétante. »

## **CHAPITRE 3**

### **TRAITEMENTS CHIRURGICAUX**

*Comprendre les différentes approches chirurgicales aux formes les plus fréquentes du cancer du rein*

La chirurgie est considérée comme le traitement principal de la plupart des cancers du rein. De nombreuses opérations sont possibles, selon le type, la taille et l'étendue de la tumeur et l'état de santé général du patient. Votre médecin vous expliquera les possibilités qui sont adaptées à votre cas.

#### **La chirurgie traditionnelle : l'ablation d'une partie ou de la totalité du rein**

Le traitement de la plupart des cancers du rein commence par l'ablation de la tumeur primitive lors d'une opération appelée « néphrectomie ». Dans certains cas, elle consiste à enlever la totalité du rein ; dans d'autres, seule une partie du rein est enlevée. Cette opération vise à enlever la tumeur primitive et les tissus touchés dans le rein. Même si le cancer s'est déjà propagé, une néphrectomie peut toujours être utile car les traitements que vous suivrez après l'opération et votre organisme auront alors moins de cancer à combattre. Une étude sur 245 patients présentant un cancer du rein métastasé opérable suggère que le taux de survie des patients qui subissent une néphrectomie avant un traitement systémique par interféron-alfa est supérieur à celui des patients traités uniquement par interféron-alfa.<sup>13</sup>

*[photo caption :]*

*La néphrectomie totale ou partielle est considérée comme le traitement principal de la plupart des cancers du rein.*

Une néphrectomie est une opération répandue et bien définie. Des milliers de néphrectomies sont effectuées chaque année chez des patients atteints d'un cancer du rein et d'autres maladies. Bien que cette opération soit lourde, ses risques potentiels sont bien connus et elle est généralement sans danger si vous ne présentez pas de maladie sous-jacente, comme une maladie du cœur ou du foie. Le taux de mortalité est généralement inférieur à 1 % chez les patients souffrant de métastases et d'environ 1 % chez les autres patients. Les complications restent rares sauf si la tumeur est avancée localement, par exemple si elle s'est propagée à la veine rénale ou à la veine cave inférieure (la veine qui achemine le sang de vos jambes et de vos organes internes vers le cœur), voire au-delà du rein. La propagation de la tumeur dans la veine nécessite une opération des vaisseaux sanguins afin d'éliminer la tumeur, voire la veine elle-même. Ce problème est bien appréhendé, mais il prolonge l'opération et

nécessite souvent une transfusion de sang. La transfusion de sang n'est généralement pas nécessaire pour les petites tumeurs locales.

Bien que la néphrectomie soit le traitement le plus fréquent pour le cancer du rein, il est important de savoir qu'elle n'est pas toujours adaptée. Votre médecin vous expliquera quels facteurs influencent le choix d'une néphrectomie.

Il existe deux principales néphrectomies pour le cancer du rein : lors d'une **néphrectomie partielle ouverte**, le chirurgien enlève uniquement la partie du rein qui contient la tumeur. La **néphrectomie totale ouverte** consiste à enlever la totalité du rein, et souvent la glande surrénale qui le surmonte, les tissus adipeux voisins et tout ganglion lymphatique hypertrophié voisin.

La plupart du temps, le chirurgien procède à une néphrectomie totale car elle permet de mieux éradiquer le cancer. La néphrectomie partielle permet toutefois d'obtenir les mêmes résultats chez les patients qui souffrent d'un cancer de petite ou moyenne taille. La néphrectomie partielle est particulièrement indiquée chez les patients souffrant d'insuffisance rénale ou d'un problème à l'autre rein.<sup>14</sup> La taille de la tumeur détermine également si une néphrectomie partielle est indiquée. Les néphrectomies partielles entraînent parfois des complications, notamment l'arrêt momentané du rein ou le drainage prolongé de l'urine ; la taille et l'emplacement de la tumeur en sont toutefois habituellement responsables. On procédait auparavant à la néphrectomie partielle uniquement si le patient ne possédait qu'un seul rein, mais on considère désormais que cette opération est suffisamment sûre pour être menée chez un patient dont le deuxième rein est sain. De fait, les établissements universitaires et médicaux qui traitent de nombreux patients atteints d'un cancer du rein effectuent davantage de néphrectomies partielles que de néphrectomies totales. En revanche, la néphrectomie partielle nécessite un savoir-faire chirurgical. Nous vous conseillons de consulter un chirurgien expérimenté dans les néphrectomies partielles.

*[photo caption :]*

*Les procédures « mini-invasives », comme la chirurgie laparoscopique (ci-dessus) peuvent réduire la durée d'hospitalisation et la convalescence.*

La néphrectomie totale nécessite une intervention plus lourde. La glande surrénale, située juste au-dessus du rein, est généralement éliminée lors de cette opération. On peut toutefois conserver cette glande, notamment lorsque la tumeur est relativement petite ou située dans la partie inférieure du rein. L'ablation totale ou partielle des ganglions lymphatiques peut également aider à déterminer la présence de métastases, mais là encore, cette décision dépend de nombreux facteurs. Un pathologiste examinera les ganglions lymphatiques et la glande surrénale au microscope pour vérifier si des cellules cancéreuses sont présentes dans ces tissus.

## **La laparoscopie et le cancer du rein**

Des techniques moins invasives sont largement utilisées. On les appelle désormais « techniques mini-invasives » ; elles sont effectuées à l'aide d'un laparoscope, instrument que l'on insère dans la paroi abdominale par le biais de petites incisions ou « trocars ». La laparoscopie peut être utilisée pour la néphrectomie totale et partielle et permet d'obtenir les mêmes résultats que les traitements chirurgicaux traditionnels.

La néphrectomie laparoscopique totale ou partielle permet de réduire les saignements, la durée d'hospitalisation, le recours aux antidouleurs narcotiques et la convalescence en comparaison à la néphrectomie totale ouverte.<sup>15</sup>

La plupart des établissements médicaux et de nombreux chirurgiens peuvent procéder à la néphrectomie totale laparoscopique. Mais le recours aux instruments laparoscopiques seuls peut être difficile sur un plan technique. Des techniques d'assistance manuelle ont donc été élaborées pour faciliter l'opération dans certains cas.<sup>16</sup> Les chirurgiens font parfois une petite incision parallèlement aux trocars des instruments afin d'insérer une main qui assistera les manœuvres laparoscopiques. La laparoscopie assistée manuellement permet à davantage de patients de bénéficier des néphrectomies laparoscopiques tout en conservant les avantages d'une opération mini-invasive.

La néphrectomie partielle laparoscopique est également possible, mais moins de chirurgiens la pratiquent actuellement en raison de l'expérience et des compétences techniques qu'elle requiert. Elle est possible uniquement chez certains patients qui présentent une seule tumeur de petite taille.

#### La néphrectomie partielle laparoscopique assistée par robot

La néphrectomie partielle laparoscopique assistée par robot est un nouveau traitement dont peuvent désormais bénéficier certains patients. Bien que l'instrumentation robotique soit utilisée pour traiter le cancer de la prostate depuis des années, son utilisation pour l'ablation partielle du rein est une nouveauté. Elle simplifie l'intervention laparoscopique pour le chirurgien. Le robot chirurgical est composé de deux éléments : les composants robotiques et la console du chirurgien. Le robot possède un bras qui contrôle une caméra laparoscopique et deux à trois bras qui contrôlent des instruments laparoscopiques miniatures. Le chirurgien s'assoit à une console qui permet de visualiser le champ opératoire en trois dimensions et de contrôler les instruments robotiques. La laparoscopie traditionnelle nécessite une grande expérience pour enlever la tumeur sans danger, suturer les vaisseaux sanguins dans le rein et refermer le rein. Le robot peut faciliter la néphrectomie partielle laparoscopique pour le chirurgien. Toutefois, très peu d'informations sont disponibles concernant cette opération très récente. On ignore si elle est plus efficace que la néphrectomie partielle laparoscopique ou ouverte, qui est considérée comme le traitement standard. Il est important de demander à votre chirurgien s'il a de l'expérience avec la néphrectomie partielle laparoscopique ou la chirurgie assistée par robot.

### **Les traitements par ablation**

La laparoscopie a également été associée avec succès à une technique appelée « cryochirurgie » qui détruit les petites tumeurs rénales chez certains patients.<sup>17</sup> La **cryochirurgie**, ou cryoablation, détruit les tissus en les exposant à des températures extrêmement basses (obtenues à l'aide d'azote liquide ou d'argon). **L'ablation par radiofréquence** (en anglais : radiofrequency ablation, RFA) permet également de détruire les tumeurs de petite taille grâce à l'énergie thermique (la chaleur). Chez certains patients, on peut aussi effectuer ces deux procédures en insérant de petites sondes directement dans la tumeur à travers la peau en s'aidant d'une radiographie, sans incision.

Les bénéfices à long terme de ces techniques d'ablation non chirurgicales restent à définir : elles sont donc toujours considérées comme des techniques expérimentales. Demandez à votre médecin quelle est la technique la plus adaptée à votre cas.

### **Le rôle de la néphrectomie dans le cancer avancé**

La néphrectomie fait désormais partie intégrante de la prise en charge des patients atteints de métastases du cancer du rein. Autrefois, elle n'était utilisée pour le cancer du rein que dans certains cas, par exemple pour soulager la douleur ou en réponse à une hémorragie réfractaire du rein. Après avoir constaté que certaines métastases peuvent régresser spontanément suite à une néphrectomie et que la tumeur primitive répond rarement, voire jamais, au traitement systémique, la néphrectomie fut largement répandue dans la prise en charge des patients atteints de métastases. Les patients répondent mieux aux traitements systémiques, notamment aux immunothérapies, si le rein a été éliminé.

La néphrectomie n'est pourtant pas sans risque chez les patients atteints d'un cancer du rein avancé. L'administration d'un traitement systémique lors de la convalescence peut être retardée ou empêchée en raison du risque de progression significative des métastases ou d'une complication avant ou après l'opération. La sélection des patients pour l'opération reste un facteur de réussite déterminant. Les patients doivent présenter un profil favorable à la chirurgie, et être atteints d'une tumeur qui peut être enlevée en totalité et sans danger par une opération chirurgicale. Les patients qui présentent des facteurs de risque, comme de nombreuses métastases au foie, au cerveau ou aux os, ne présentent pas un profil favorable à la chirurgie car leur pronostic global est médiocre.

### **L'embolisation artérielle**

Dans certains cas exceptionnels, on procède à une intervention appelée « embolisation artérielle » pour simplifier la néphrectomie totale. De petits morceaux d'une éponge de gélatine ou d'autres matériaux sont injectés via un cathéter afin de bloquer l'artère qui alimente le rein cancéreux. Cette intervention vise à réduire la tumeur en la privant de l'oxygène et des nutriments dont elle a besoin pour grandir et surtout, elle permet de diminuer les hémorragies pendant l'opération. On l'utilise également pour soulager les douleurs ou réduire les hémorragies lorsque l'ablation chirurgicale de la tumeur n'est pas possible pour des raisons de santé, entre autres.

## Que faire de votre tumeur

Votre tumeur et les tissus enlevés lors d'une opération peuvent être utiles à la recherche contre le cancer, mais aussi à vous-même. Ils donneront des informations importantes à votre médecin sur votre cancer et permettront d'évaluer vos risques de récurrence, de développer de nouveaux traitements ou de contribuer à la recherche. Par exemple, la tumeur est une mine de globules blancs et d'autres composants du système immunitaire que votre corps a utilisé pour combattre votre cancer. Dans certains cas, toujours dans le cadre d'un protocole de recherche que vous aurez approuvé par écrit avant l'ablation de la tumeur, les tissus serviront à élaborer un vaccin ou seront conservés dans un autre but. En revanche, les tissus seront inutilisables si votre tumeur a été détruite par cryochirurgie ou ablation par radiofréquence, bien qu'une biopsie soit normalement prélevée avant ces traitements.

Certains traitements en cours d'élaboration utilisent les tissus extraits suite à l'ablation d'une tumeur pour combattre les tumeurs malignes qui seraient restées dans l'organisme. Il est important de savoir que ces traitements (les vaccins, par exemple) sont à un stade expérimental, et que leurs résultats ne sont pas bien connus. Avant l'opération, demandez à votre médecin quelle est l'utilisation la plus adaptée de vos tissus. **Gardez toutefois à l'esprit qu'il n'est pas nécessaire de conserver systématiquement les tissus.** Et les tissus ne peuvent généralement pas être conservés pour un traitement ultérieur, sauf s'il entre dans le cadre d'un protocole de recherche approuvé mené dans l'établissement où a eu lieu l'opération. Demandez conseil à votre médecin.

## Avant l'opération

Si votre médecin vous suggère une néphrectomie, vous aurez sans doute de nombreux doutes et de nombreuses questions à lui poser. N'hésitez pas à lui en faire part. Demandez-lui où sera effectuée l'opération et qui sera votre chirurgien. Votre opération doit être effectuée dans un hôpital ou une clinique qui a l'habitude de ce type d'opération. **Votre chirurgien doit être un chirurgien urologue diplômé.** Si vous ignorez si votre hôpital ou votre chirurgien répondent à ces critères, renseignez-vous avant d'accepter ou de planifier l'opération. Votre prudence n'offensera personne. Vous aurez sans doute des questions sur votre état et sur la douleur après l'opération, sur le temps que vous allez passer à l'hôpital et le moment où vous pourrez reprendre vos activités habituelles, ou encore sur le type de suivi prévu. Avoir des réponses vous rendra plus serein et vous permettra de ne penser qu'à votre combat contre le cancer et à votre guérison.

## La veille de l'opération

Avant l'opération, quelques examens finaux simples seront effectués, généralement lorsque vous rencontrerez l'anesthésiste pour qu'il vous explique quelle quantité de gaz anesthésiant vous allez

recevoir pour l'opération. Vous pourrez aussi être amené à prendre un laxatif et à boire afin de vider vos intestins. Votre chirurgien souhaite que votre estomac et vos intestins soient vides pour diminuer le risque d'infection lors de l'opération. On peut également vous demander de prendre une douche avec un nettoyant antibactérien spécial. Il est conseillé aux hommes de se raser la veille au soir. Vous ne pourrez plus vous raser pendant plusieurs jours après l'opération.

Même si vous dormez en général très bien, vous serez sûrement un peu inquiet la veille de l'opération. Votre médecin pourra vous prescrire un somnifère qui vous fera passer une bonne nuit de sommeil. N'hésitez pas à le prendre.

## **Le jour de l'opération**

*[photo caption :]*

*Dans les jours qui suivront votre opération, le personnel soignant vous donnera plus d'informations sur vos examens médicaux : le type de votre tumeur, la présence de métastases et d'autres éléments importants.*

La plupart des patients sont admis à l'hôpital le jour de l'opération. Lorsque vous arriverez en salle pré-opératoire, l'anesthésiste vous préparera à l'opération. Différentes techniques d'anesthésie sont possibles pour vous garantir une opération indolore. Une technique fréquente consiste à utiliser un cathéter pour anesthésie péridurale qui administre un anesthésiant directement dans votre système nerveux. On commence généralement par vous injecter un anesthésiant local dans le dos. On insère ensuite un cathéter au niveau de la colonne vertébrale, juste au-dessus des reins. Le cathéter est relié par un petit tube en plastique à une pompe qui injecte de faibles doses d'anesthésiant afin d'empêcher toute sensation de douleur. En administrant une faible dose à intervalles fréquents et réguliers, l'anesthésiste peut rendre l'opération plus sûre et moins douloureuse. Cette technique implique moins d'anesthésiant et comporte peu, voire pas, d'effets secondaires (ce système est également très répandu lors des accouchements).

Vous serez conduit en salle d'opération où l'anesthésiste vous endormira à l'aide de gaz anesthésiants. L'opération pourra alors commencer. Vous serez entièrement endormi et ne ressentirez aucune douleur lors de l'intervention.

Une fois l'opération terminée, le chirurgien referme l'incision et vous applique un pansement. Vous serez alors transféré en salle de réveil où on vous surveillera attentivement. Vous vous réveillerez lentement une fois que les gaz anesthésiants auront perdu leur efficacité.

Vous vous sentirez très détendu grâce aux médicaments antidouleur. Votre chirurgien souhaite que l'opération soit la moins douloureuse possible car si vous vous sentez bien, vous guérirez mieux. Essayez de vous détendre et de dormir.

Si votre opération était lourde, vous serez placé dans une unité de soins intensifs où votre convalescence sera attentivement surveillée pendant plusieurs jours. Vous ne vous souviendrez certainement ni de l'opération ni du transfert en salle de réveil. Votre premier souvenir sera probablement votre réveil dans votre chambre ou en soins intensifs.

Si vous vous trouvez en soins intensifs lors de votre réveil, vous serez sûrement surpris si vous n'avez jamais vu de salle de soins intensifs auparavant. Les poches de perfusion, les tuyaux d'oxygène, les moniteurs cardiaques et les autres équipements sont là pour une seule raison : que votre convalescence se passe parfaitement. Bien qu'ils soient impressionnants, ils jouent un rôle essentiel dans votre convalescence.

Dans l'unité de soins intensifs, vous serez surveillé attentivement par des infirmières et des médecins. Dans certains hôpitaux, vous pouvez même bénéficier de personnel infirmier à votre service 24 heures sur 24. On vérifiera votre tension artérielle et votre température toutes les heures, et des échantillons sanguins seront prélevés fréquemment. Vous pourrez être amené à prendre certains médicaments qui vous aideront à passer votre convalescence en toute sécurité.

Si vous avez besoin de quoi que ce soit ou si vous ressentez une gêne, adressez-vous au personnel soignant. Son rôle est de vous aider. Selon l'hôpital et votre état de santé, vous pourrez recevoir des visites même en soins intensifs. Les visites sont généralement limitées à votre famille proche, à quelques créneaux horaires uniquement. À cause de certains médicaments, vos visiteurs ne doivent toutefois pas s'attendre à ce que vous parliez beaucoup. Ne vous attendez pas à vous souvenir des détails de vos conversations lors de votre séjour en soins intensifs. Certains proches peuvent être impressionnés lors de leur visite en soins intensifs, surtout s'ils ne comprennent pas que tous ces tuyaux et tous ces fils sont là pour vous aider à aller mieux et qu'ils ont une utilité médicale. La meilleure chose à faire est de demander à l'hôpital de filtrer les visites jusqu'à ce que vous ayez repris des forces.

## **Après l'opération**

Pendant les quelques jours après l'opération, le programme de votre convalescence dépendra de l'intervention que vous aurez subie. Les tuyaux et les autres équipements seront enlevés. Vous pourrez recevoir davantage de visites. Vous pourrez lire, écouter de la musique, regarder la télévision et recevoir des appels.

Votre médecin viendra régulièrement vérifier votre état de santé. Le personnel soignant vérifiera votre cicatrice et changera votre pansement.

Lors de votre convalescence, vos médicaments seront modifiés et le cathéter péridural dans votre dos sera enlevé. Vous pourrez recevoir des médicaments antidouleur plus légers par voie orale ou intraveineuse. Certains de ces médicaments, notamment les antidouleurs oraux, peuvent provoquer une constipation. Si c'est le cas, parlez-en à votre médecin, qui changera alors votre médicament ou vous prescrira un traitement contre la constipation.

L'activité physique fait partie intégrante de la convalescence. Elle améliore la circulation et le souffle et prévient la formation de caillots sanguins dans les jambes. Le lendemain de l'opération, on vous demandera de vous lever, voire de marcher un peu. Vous aurez peut-être des difficultés à vous lever au début, même si marcher ou vous déplacer ne sera pas un problème. Sortir et rentrer dans le lit peut être difficile : lors d'une néphrectomie totale ouverte, le chirurgien doit couper les muscles de vos flancs. Il peut aussi avoir enlevé une ou deux côtes. Levez-vous et marchez même si vous ressentez une gêne. Cela fera du bien à votre corps. En cas d'opération laparoscopique, votre convalescence peut être plus courte. En général, les patients qui ont subi une laparoscopie peuvent sortir plus rapidement de l'hôpital.

Une fois votre système digestif prêt, vous pourrez manger des aliments solides. Assurez-vous de bien manger. Votre corps doit reconstruire ses muscles et d'autres tissus. Une alimentation équilibrée peut accélérer votre convalescence.

### **Rentrer chez soi**

Si vous avez subi une opération ouverte, vos points de sutures ou agrafes seront enlevés au bout d'une semaine environ, voire même avant. Cette intervention est indolore, et on vous appliquera un léger pansement. Vous pourrez alors sortir de l'hôpital et rentrer chez vous. Vous continuerez à prendre des médicaments antidouleur ainsi qu'un somnifère pour vous aider à dormir. Vous pourrez toujours éprouver des difficultés à sortir et à entrer dans votre lit : les muscles de votre dos seront toujours en voie de guérison. Il se peut que vous trouviez que les fauteuils offrent un meilleur confort pour s'asseoir, voire pour dormir, de préférence avec des accoudoirs solides pour vous appuyer en vous levant.

Pensez à marcher un peu chaque jour. Vous ne pourrez ni mener une activité physique ni soulever de charges trop lourdes. Profitez de cette période pour vous reposer. Vous ne pouvez pas accélérer le processus de guérison : ne vous surmenez pas. Attention : rire à gorge déployée peut faire mal, aussi prenez garde aux comédies ou aux histoires drôles. Éternuer et tousser peuvent aussi s'avérer douloureux.

Selon le type de pansement sur votre cicatrice, vous pourrez prendre des douches. Si vous ne pouvez pas prendre de douches, lavez-vous régulièrement avec un gant. Prenez soin de vous. Vous vous sentirez mieux.

Votre chirurgien souhaitera probablement vous voir au bout de deux semaines. Le but de cette consultation est de vérifier si votre plaie cicatrise bien et si vous ne souffrez pas de complications, mais aussi de mener des examens sanguins et d'urines et enfin d'évaluer votre état de santé. Votre médecin pourra également vous donner les derniers résultats de votre rapport médical et vous expliquer les soins de suivi oncologiques. Si vous ressentez une gêne ou avez des questions, parlez-en à votre médecin.

Après trois semaines environ, vous pourrez reprendre le travail si vous vous en sentez capable, **avec l'accord de votre médecin**. Mais ne brusquez pas les choses. Les muscles ont besoin de trois mois entiers pour guérir ; c'est aussi le temps qu'il vous faudra pour reprendre des forces.

Environ deux mois après l'opération, vous pourrez faire davantage d'exercice. Faites des exercices à votre niveau, qui font travailler efficacement différents muscles. L'activité physique vous permettra de renforcer vos muscles et de retrouver votre énergie.

Le processus de convalescence que nous venons de décrire est celui suggéré pour les néphrectomies totales ouvertes. Pour les procédures laparoscopiques plus récentes, la convalescence peut être bien plus courte. Par exemple, une étude a montré qu'après une opération laparoscopique, les patients connaissent un retour à des activités normales non fatigantes 64 % plus rapidement que pour une chirurgie ouverte.<sup>18</sup> N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin avant de reprendre toute forme d'activité physique. Votre médecin peut recourir à une procédure différente de celle des autres médecins, qui peut aussi dépendre de votre opération.

## **Le pronostic**

Au cours des premiers jours ou des premières semaines après l'opération, votre médecin vous expliquera les détails du rapport médical. Ce rapport peut préciser le type de tumeur, la présence de métastases dans les ganglions lymphatiques ou d'autres organes voisins ainsi que d'autres éléments dont vous devez prendre connaissance et qui influencent votre pronostic. N'hésitez pas à lui faire part de vos questions sur ce rapport, notamment sur le type (histologie), le stade et le grade de la tumeur.

La bonne nouvelle est que le taux de survie suite à un cancer du rein est bien meilleur qu'auparavant, comme pour tous les types de cancer. Les chances de survie à long terme dépendent de plusieurs facteurs, notamment la propagation de la tumeur définie par le stade.

Environ la moitié des patients sont atteints d'une maladie localisée (stade I ou II) et ont un excellent pronostic à long terme.

Hormis le stade TNM, la survie est influencée par le grade de la tumeur. Le grade désigne la ressemblance entre les cellules rénales cancéreuses et les cellules normales. Il est défini par la taille et la densité des noyaux des cellules cancéreuses, évaluées au microscope. Le grade du cancer du rein est estimé sur une échelle allant de 1 à 4. Vous trouverez plus d'informations sur la définition du grade et du stade du cancer dans le chapitre 2.

Les cellules de grade 1 ressemblent fortement à des cellules normales. Elles grandissent généralement lentement, et les patients qui présentent ces cellules ont généralement un pronostic favorable. À l'autre extrémité de l'échelle, les cellules de grade 4 sont très différentes des cellules normales. Elles sont plus invasives et plus susceptibles de métastaser.

Plus la tumeur se propage, plus il y a de chances que les ganglions lymphatiques soient touchés et que les cellules malignes se propagent à d'autres parties du corps.

Malgré les données statistiques sur le taux de survie, ne généralisez pas en appliquant le taux moyen de survie à votre cas. Les statistiques de survie varient selon les études. De nombreuses études utilisent de petits échantillons dont les résultats ne sont pas forcément applicables aux populations de patients plus vastes. Par ailleurs, chaque cancer du rein est différent. Chaque cas est unique. On ne le répètera jamais assez aux patients.

Vos chances de survie à long terme dépendent de votre âge et de votre état de santé, du traitement et du suivi que vous recevez après votre néphrectomie, mais aussi de nombreux autres facteurs liés à la tumeur. Parlez de votre pronostic de survie à votre médecin, car c'est lui qui connaît le mieux les spécificités de votre dossier médical. Mais ne soyez pas surpris s'il ne vous donne pas de réponse précise. Il connaît les variables qui peuvent influencer les chances de survie et sait qu'il n'est pas possible de fournir de réponse exacte.

Gardez également ceci à l'esprit : plus vous survivrez longtemps, malade ou non, plus vous aurez de chances de recevoir un nouveau traitement plus efficace. Des progrès considérables ont été accomplis ces vingt dernières années, et des études prometteuses sont actuellement en cours. Plus vous resterez en vie longtemps, plus vous bénéficierez des avancées de la recherche médicale.

### **Le suivi médical**

Vous effectuerez des bilans médicaux fréquents après votre néphrectomie. La nature et la fréquence des examens à effectuer seront définies par votre médecin d'après votre état de santé au moment du diagnostic, votre tumeur et d'autres facteurs. Votre médecin peut planifier des examens diagnostiques réguliers. Si après plusieurs années le cancer semble avoir disparu, votre médecin pourra diminuer la fréquence de ces examens.

Le stade de votre cancer (de I à IV) détermine les traitements qui seront envisagés par votre personnel soignant mais aussi les soins de suivi que vous recevrez après votre traitement initial.

De manière générale, plus le stade de votre cancer est avancé lors du traitement initial, plus vos soins de suivi seront agressifs. Les patients au stade III consulteront plus fréquemment que les patients au stade I, par exemple. Les procédures de suivi peuvent également être plus lourdes ; par exemple, une simple radiographie thoracique suffira pour les patients à un stade précoce, mais les patients à un stade avancé auront besoin d'une tomodensitométrie.

De manière générale, les patients de stade I et II reçoivent simplement un suivi attentif. Les patients de stade III peuvent recevoir un suivi plus agressif qui comprend un traitement supplémentaire (adjuvant), toujours dans le cadre d'un essai clinique. Les patients de stade IV reçoivent presque systématiquement un traitement assorti d'un suivi supplémentaire régulier et défini.

Tout au long de la période de suivi, soyez attentif aux signes et aux symptômes que vous aviez remarqué avant le diagnostic initial. Chez certains patients, certains symptômes ou anomalies révélés suite à des examens sanguins peuvent indiquer une récurrence de la maladie.

Tenez un journal de vos douleurs et de vos gênes physiques que vous apporterez aux visites de contrôle. Si vous souffrez de douleurs ou de symptômes inhabituels entre les visites de contrôle, contactez votre médecin. Si quelque chose ne va pas, vous obtiendrez de l'aide plus rapidement. Si tout est normal, vous vous sentirez rassuré après avoir reçu l'avis de votre médecin. Même si votre pronostic est excellent, votre médecin et vous-même devez rester vigilants. En cas de métastases, il est indispensable d'identifier et de traiter le problème rapidement car une action immédiate prolongera votre survie.

### **À surveiller entre les visites de contrôle**

Pour rester en bonne santé, travaillez en équipe avec votre médecin. Il compte sur vous pour lui signaler tous les problèmes que vous rencontrez. Si vous faites face à l'un de ces problèmes, parlez-en impérativement à votre médecin : perte de poids, perte d'appétit, faiblesse, maux de tête, changement de votre état psychologique, fièvre ou hausse de température, douleurs abdominales ou osseuses, toux, essoufflement, ganglions lymphatiques hypertrophiés ou sang dans les urines. Soyez attentif. Considérez tous ces symptômes comme importants. Votre médecin ne vous reprochera pas d'avoir été prudent.

### **Informations concernant le traitement**

Si aucune métastase n'est observée après votre néphrectomie, votre médecin peut décider, d'après les données médicales disponibles, de poursuivre uniquement le contrôle médical. Toutefois, si vous faites partie de la catégorie des patients qui présentent un risque de récurrence élevé, vous pouvez bénéficier d'un traitement supplémentaire (appelé « traitement adjuvant ») après votre néphrectomie (voir le chapitre suivant pour plus d'informations). Ces traitements peuvent être assez différents les uns des autres. Aucun traitement adjuvant n'est actuellement recommandé, mais des essais cliniques sont menés afin d'en découvrir les avantages possibles.

De nombreux patients demandent s'ils vont suivre une radiothérapie ou une chimiothérapie pour leur cancer du rein. Vous devez savoir que ces traitements sont moins efficaces pour le cancer du rein que pour les autres cancers ; la radiothérapie et la chimiothérapie ne constituent donc pas un traitement primaire.

Ces traitements sont expliqués plus en détails dans le chapitre « Traitements du cancer du rein avancé ».

### **Récapitulatif**

La néphrectomie totale ou partielle fera partie du programme de traitement de la plupart des patients atteints d'un cancer du rein. Chaque année, des milliers de patients subissent cette opération efficace et sans danger. Les progrès en termes de techniques chirurgicales offrent aux patients des opérations moins invasives et une hospitalisation plus courte. Si votre cancer est opéré suffisamment tôt, les complications devraient être rares et votre pronostic plutôt favorable. Pour les patients atteints d'un cancer plus avancé, un traitement supplémentaire peut s'avérer nécessaire ; l'opération chirurgicale reste toutefois essentielle pour la majorité d'entre eux.

## ***Les médicaments oraux et leurs avantages***

**Patient : Steve**

**Âge : 57 ans**

« J'ai appris que j'étais atteint d'un cancer du rein le 1<sup>er</sup> janvier 2004. Je pensais que je faisais une crise de calculs rénaux, car d'autres membres de ma famille en ont souffert. Mais une radiographie a montré une grande tumeur dans mon rein unique. J'ai subi une néphrectomie partielle et j'ai repris mes habitudes de vie.

Mais en décembre de la même année, une autre radiographie a mis en évidence un grossissement des ganglions lymphatiques derrière l'aorte. On m'a dit que le cancer s'était propagé. Ce fut un vrai coup dur. On m'a dit qu'il me restait probablement six mois à vivre. Mais mon urologue m'a suggéré une solution : participer à un essai clinique sur des médicaments oraux expérimentaux dans un autre État américain. Et je me suis donc porté volontaire pour ce programme.

Je n'oublierai jamais le jour où je me suis présenté à l'hôpital pour savoir si je pouvais participer à l'essai, le jour de la Saint-Valentin. Lorsque l'infirmière est arrivée, m'a souri et m'a tendu les comprimés que je devais prendre pour l'essai, ce fut un grand moment. J'ai connu d'innombrables hauts et bas depuis mon diagnostic, mais ce moment fait réellement partie des meilleurs.

J'ai débuté le traitement oral en février 2005 et en moins de six mois, deux des tumeurs avaient disparu et le plus grand ganglion lymphatique était revenu à sa taille de départ. Je prends toujours les médicaments de l'essai, qui ont été approuvés depuis et sont désormais disponibles sur ordonnance. Je n'ai plus de tumeurs.

Comme tout médicament, mon traitement présente des effets secondaires. J'ai eu des problèmes avec mes mains et mes pieds, car j'ai souvent des ampoules. Et j'ai parfois des nausées. Mais je m'y suis habitué avec le temps. On finit par apprendre quels sont les aliments qu'on peut manger sans risque et ceux qu'on doit éviter, et on finit par éviter certains effets secondaires avec l'habitude. Je porte des gants pour certaines activités, par exemple, pour éviter d'avoir des ampoules. Les effets secondaires changent légèrement le quotidien, mais ce n'est pas insurmontable. J'apprécie vraiment de pouvoir prendre mes médicaments chez moi plutôt que d'être soigné à l'hôpital. Ces médicaments m'ont littéralement sauvé la vie. Nous sommes désormais en 2008, je vais bien et j'ai des projets.

Je pense que la vraie façon de combattre le cancer du rein, c'est de ne pas le laisser vous arrêter. Continuez à faire des projets et à vivre comme d'habitude. Forcez-vous à rester actif de toutes les façons possibles. Concentrez-vous sur votre vie. Restez positif et appréciez chaque jour. Je me sens mieux depuis que j'ai eu ce cancer. Je sais ce qui importe dans la vie et j'en suis ressorti plus fort. »

## **CHAPITRE 4**

### **TRAITEMENTS DU CANCER DU REIN AVANCÉ**

*La chirurgie peut s'avérer insuffisante pour traiter votre cancer du rein. Un certain nombre d'autres traitements dits « systémiques » sont actuellement disponibles ; ils peuvent donner de très bons résultats.*

Parfois, la chirurgie seule ne suffit pas pour traiter un cancer du rein. Si la maladie en était à un stade métastatique (cellules cancéreuses disséminées dans d'autres organes) lorsque le diagnostic a été posé, ou que le cancer est passé en phase métastatique depuis que vous avez subi votre néphrectomie, votre médecin vous recommandera certainement un traitement complémentaire. Les traitements les plus couramment utilisés pour un cancer du rein se présentent sous la forme de divers « traitements ciblés » ou immunothérapie. Les traitements ciblés – appelés ainsi car ils « ciblent » précisément les cellules cancéreuses – sont venus étoffer les choix de traitement du cancer du rein.

Parmi les autres traitements traditionnels, on trouve la radiothérapie et la chimiothérapie, mais on y recourt moins souvent. Plusieurs traitements expérimentaux, comme la vaccinothérapie, sont également disponibles.

#### **Traitement ciblé**

L'introduction de médicaments capables de perturber la prolifération des cellules cancéreuses au niveau moléculaire constitue l'une des nouveautés médicales les plus intéressantes de ces dernières années. En s'attaquant à des voies spécifiques de la prolifération moléculaire, ces médicaments peuvent entraver la prolifération des cellules, empêcher leur réplication ou perturber leur irrigation par le flux sanguin.

De nombreux chercheurs travaillent actuellement dans le monde entier, ce qui permet de mettre au point de nouveaux traitements ciblés et de mieux comprendre comment ils fonctionnent. Logiquement, plus on en saura sur les voies cellulaires, plus on sera à même d'introduire de nouveaux médicaments et traitements.

*[photo caption:]*

*Ces dernières années, on a vu apparaître des médicaments capables d'entraver la prolifération des cellules cancéreuses spécifiques au cancer du rein et cela donné un nouvel espoir aux patients.*

## Les inhibiteurs de l'angiogénèse

Pour grandir et se métastaser, les tumeurs malignes doivent créer de nouveaux vaisseaux sanguins ; pour cela elles utilisent un processus appelé « angiogénèse ». Les tumeurs produisent en trop grande quantité des « facteurs de croissance » qui stimulent la création de nouveaux vaisseaux sanguins chargés de transporter l'oxygène et les nutriments. Parmi ces facteurs, on trouve les « Facteurs de croissance de l'endothélium vasculaire » (ou VEGF) et les « Facteurs de croissance des dérivés plaquettaires » (ou PDGF). Ces facteurs de croissance activent certaines tyrosines kinases, des protéines situées dans les cellules cancéreuses et qui jouent un rôle important dans les fonctions cellulaires, y compris la création de nouveaux vaisseaux sanguins. Cela permet à la tumeur de grossir et de se métastaser dans d'autres parties du corps.

En 2005 et 2006, la « Food and Drug Administration » (ou FDA – l'équivalent américain de l'AFSSAPS) a donné son approbation pour la commercialisation des premiers nouveaux traitements anti cancer du rein qui aient été mis au point depuis plus de dix ans : Le Nexavar® (sorafénib tosilate) et le Sutent® (sunitinib malate). Ces deux traitements perturbent le processus de l'angiogénèse. En 2009, la FDA a approuvé la mise sur le marché de deux autres inhibiteurs de l'angiogénèse appelés Votrient® (pazopanib) et Avastin® (bévacizumab) ; on les associe à l'Intron (interféron). Si vous souhaitez obtenir des informations sur les derniers traitements approuvés par l'AFSSAPS en France, visitez sur le site internet : <http://www.afssaps.fr/>

Le sorafénib, le sunitinib et le pazopanib sont ce que qu'on appelle des inhibiteurs de tyrosine kinase ou ITK. Ces médicaments interfèrent avec les protéines situées dans les cellules cancéreuses et, par conséquent, avec certaines fonctions cellulaires. Ces trois médicaments sont administrés par voie orale et constituent un grand espoir pour les patients atteints d'un cancer du rein. Ces médicaments sont également connus sous le nom de « inhibiteurs multi-kinase » car ils ciblent à la fois les cellules tumorales et les structures des vaisseaux sanguins qui irriguent la tumeur. Leur action consiste à entraver la prolifération des cellules cancéreuses lorsqu'elles se mettent à croître et à se diviser de façon incontrôlable.

Quel que soit le médicament utilisé, l'objectif du traitement est de freiner le développement du cancer et, si possible, de réduire la taille des tumeurs existantes. Chez certains patients, on peut constater une baisse significative du nombre de cellules cancéreuses dans l'organisme. D'autres ne constatent aucune réduction de la taille de leurs tumeurs mais bénéficient de longues périodes au cours desquelles la maladie n'évolue pas, elle est « stable ». (Consulter la section intitulée « Gérer vos attentes par rapport au traitement » plus loin dans ce chapitre). Certains patients ont été sous traitement par sorafénib tosilate ou sunitinib malate pendant plus de trois ans. À l'heure actuelle, les chercheurs poursuivent leurs efforts pour trouver des médicaments complémentaires, efficaces dans le cadre du traitement du cancer du rein (Voir Chapitre 5 « Les essais cliniques »). Votre médecin étudiera soigneusement la façon dont votre cancer répond au traitement et, lorsque cela s'avèrera nécessaire, envisagera de vous soigner par le biais d'autres traitements.

Il faut savoir qu'un médicament peut ne donner aucun résultat positif chez certains patients. Dans certains cas, un médicament qui s'avérait efficace pour soigner le cancer d'un patient cesse de faire effet. Il faut alors envisager d'autres traitements.

### Nexavar® (sorafénib tosilate)

Le Nexavar® (sorafénib tosilate) est un médicament qui cible l'irrigation d'une tumeur, la privant de l'oxygène et des nutriments dont elle a besoin pour se développer. En bloquant le facteur de croissance de l'endothélium vasculaire (ou VEGF) et le facteur de croissance des dérivés plaquettaires (ou PDGF), le Nexavar® entrave le mécanisme qui permet aux cellules cancéreuses d'accroître leur irrigation sanguine. En bloquant la voie de la kinase Raf, le Nexavar® peut également entraver la croissance et la prolifération des cellules tumorales. Des études cliniques montrent que ce produit peut sensiblement ralentir le développement des tumeurs. Au cours de l'essai de Phase III qui a conduit la FDA à approuver le Nexavar®, le temps médian nécessaire au développement de la tumeur était multiplié par deux chez les patients sous Nexavar® par rapport aux patients du groupe placebo.<sup>19</sup>

Le Nexavar® est disponible en comprimés de 200 mg. La dose recommandée de Nexavar® est de 400 mg (deux comprimés de 200 mg) à prendre deux fois par jour, à intervalle de 12 heures. Les aliments peuvent altérer l'absorption du Nexavar®. Il est donc nécessaire de prendre ce médicament une heure avant ou deux heures après les repas. Le traitement quotidien par Nexavar® doit être continu ; les « cycles » de traitement classiques étant en général de quatre semaines. Certains médicaments ou traitements complémentaires gênent l'absorption du Nexavar®. Il est donc important que les patients informent leurs médecins et leur dentiste qu'ils prennent des médicaments, vitamines et autres traitements complémentaires. En cas d'interactions médicamenteuses, les traitements peuvent être modifiés afin que l'efficacité du Nexavar® ne soit pas réduite ou que les effets indésirables qu'il provoque ne soient pas accentués.

Les effets secondaires courants dus au Nexavar® sont les suivants : rash (éruption cutanée), diarrhée, fatigue, augmentation de la tension artérielle, irritation buccale (mucosite), rougeurs cutanées, douleurs ainsi qu'une transpiration excessive ou la formation de cals sur la paume des mains ou sous la plante des pieds, aux endroits où elle supporte le poids du corps. Ce phénomène s'appelle le « syndrome main-pied ». Le médecin et le personnel infirmier qui vous suivent vous donneront de plus amples informations sur l'administration du Nexavar® et vous indiqueront comment supporter les effets secondaires susceptibles d'apparaître au cours du traitement par Nexavar®. L'apparition de tels ou tels effets secondaires, leur éventuelle gravité, tout cela varie d'un patient à l'autre. Si un effet secondaire apparaît, il est crucial que vous le signaliez à votre médecin et/ou au personnel infirmier afin qu'un traitement soit mis en route rapidement. L'identification précoce des effets secondaires permet d'atténuer leur sévérité ainsi que les répercussions négatives sur votre mode de vie et votre qualité de vie. Cela augmente également vos chances de bénéficier d'un traitement efficace. Si les effets secondaires présentent un caractère de gravité, il se peut que votre médecin décide d'interrompre le traitement ou de réduire les doses de Nexavar®.

### Sutent® (sunitinib malate)

Le Sutent® (sunitinib malate) prive les cellules tumorales du sang et des nutriments dont elle ont besoin pour proliférer en entravant les voies de signalisation des VEGF et des PDGF. À l'origine, c'est pour les patients atteints d'un cancer du rein que la FDA a approuvé le Sutent® en 2006, car il permet de réduire la taille des tumeurs. Les études cliniques ont montré un taux de réponse favorable chez les patients atteints d'un cancer du rein métastaté et qui avaient vu la taille de leurs tumeurs augmenter après immunothérapie.<sup>20</sup> En février 2007, sur la base de données issues de l'étude destinée à comparer le Sutent® à l'interféron comme traitement de 1<sup>ère</sup> intention chez des patients atteints d'un cancer du rein métastaté et n'ayant pas reçu de traitement préalable, le Sutent® a été approuvé sans restriction dans le cadre du traitement du carcinome à cellules rénales avancé.

Le Sutent® est disponible en gélules de 50 mg, 25 mg et 12,5 mg. Votre médecin vous prescrira la capsule correspondant le mieux à votre posologie quotidienne. En début de traitement, la dose recommandée de Sutent® est de 50 mg par jour, à prendre en une fois, pendant une période de 28 jours, suivie d'une pause (pas de Sutent® à prendre) de 14 jours. Un cycle de traitement par Sutent® dure donc 6 semaines, soit 28 jours de Sutent®, suivi d'un arrêt de 14 jours. C'est ce qu'on appelle un « schéma posologique intermittent ». La dose de Sutent® peut être adaptée en fonction des effets secondaires ressentis par le patient au cours du traitement. Parce que certains médicaments ou traitements complémentaires peuvent gêner l'absorption du Sutent®, il est important que les patients informent leurs médecins et leur dentiste qu'ils prennent des médicaments, vitamines et autres traitements. En cas d'interactions médicamenteuses, les traitements peuvent être modifiés afin que l'efficacité du Sutent® ne soit pas réduite ou que les effets indésirables qu'il provoque ne soient pas accentués.

Parmi les effets secondaires courants dus au Sutent®, on trouve : diarrhée, irritation buccale, altération du goût, nausées, faiblesse, fatigue, hypertension artérielle, saignements (le plus souvent de légers saignements de nez), gonflement, syndrome main-pied et décoloration temporaire de la peau (tâches blanches). Le médecin et le personnel infirmier qui vous suivent vous donneront de plus amples informations sur l'administration du Sutent® et vous indiqueront comment supporter les effets secondaires susceptibles d'apparaître au cours du traitement par Sutent®. L'apparition de tels ou tels effets secondaires et leur éventuelle gravité varient d'un patient à l'autre. Si un effet secondaire apparaît, il est important que vous le signaliez à votre médecin et/ou au personnel infirmier afin qu'un traitement soit mis en route. L'identification précoce des effets secondaires permet d'atténuer leur sévérité ainsi que les répercussions négatives sur votre mode de vie et votre qualité de vie. Cela augmente également vos chances de recevoir un traitement efficace. Si le traitement provoque des effets secondaires, il se peut que votre médecin décide d'interrompre votre traitement, de réduire les doses de Sutent® ou encore de remettre à plus tard le prochain cycle de traitement.

#### Votrient® (pazopanib)

Le Votrient® (pazopanib) a été approuvé en octobre 2006 dans le cadre du traitement du cancer du rein avancé. Comme le Sutent® et le Nexavar®, il prive les cellules tumorales du sang et des nutriments dont elles ont besoin pour proliférer. Des études cliniques ont permis de constater un taux de réponse

favorable chez les patients atteints d'un cancer du rein métastasé. Le Votrient® est un médicament à prendre par voie orale. En début de traitement, la dose recommandée est de 800 mg à prendre en une fois, chaque jour, sans aucun aliment (au moins 1 heure avant ou 2 heures après un repas). Si les effets secondaires présentent un caractère de gravité, il se peut que votre oncologue décide d'interrompre temporairement le traitement et/ou de réduire les doses de Votrient®. Pour les patients souffrant d'insuffisance hépatique, la dose de début de traitement est de 200 mg par jour ; votre médecin ne manquera pas de faire les recommandations nécessaires en ce sens si tel est votre cas.

Parmi les effets indésirables courants constatés chez plus de 20 % des sujets participant aux essais et traités par Votrient®, on trouve : diarrhée, hypertension, altération de la couleur des cheveux, nausées, anorexie et vomissements. On a également constaté des effets indésirables tels que : problèmes hépatiques, affaiblissement général (asthénie), douleurs abdominales, élévation des transaminases, hyperglycémie, leucopénie, hyperbilirubinémie, neutropénie, hypophosphatémie, thrombocytopénie, lymphocytopénie, hyponatrémie, hypomagnésie et hypoglycémie. On a également constaté des effets indésirables sérieux mais rares tels que : insuffisance hépatique, AVC ou perforation gastro-intestinale.

La FDA a approuvé le Votrient® juste avant que cette version revue et corrigée de « Mon cancer du rein » ne soit éditée. Pour prendre connaissance des toutes dernières informations concernant le Votrient®, consulter le site Internet de GlaxoSmithKline sur [www.gsk.com](http://www.gsk.com).

## **Inhibiteurs de mTor**

La cible de la Rapamycine chez les mammifères (ou mTor) est un enzyme impliqué dans la régulation de la réponse cellulaire vis-à-vis des nutriments et des facteurs de croissance. Le mTor est l'un des principaux régulateurs de la croissance et de la prolifération cellulaires.<sup>21-23</sup> Le mTor est régulé par le biais de multiples voies.<sup>24-26</sup> Dans différents cancers, les voies de signalisation qui activent le mTor sont modifiées et cela a des répercussions sur la croissance de la tumeur. Les deux inhibiteurs de mTor utilisés en cas de Carcinome à Cellules Rénales (CCR) sont le Temsirolimus (approuvé par la FDA) et l'Évérolimus (encore au stade expérimental).

### Torisel™ (temsirolimus)

Le Torisel™ (temsirolimus) est un médicament utilisé dans le traitement des patients atteints d'un cancer du rein avancé. Le Torisel™ est un inhibiteur spécifique de mTor (cible de la Rapamycine chez les mammifères), une protéine kinase clé que l'on trouve dans les cellules et qui régule leur prolifération, leur croissance et leur survie. Dans un essai clinique de Phase III à trois bras, mené sur 626 patients atteints d'un cancer du rein avancé et présentant des facteurs de mauvais pronostic mais n'ayant bénéficié d'aucun traitement systémique préalable, le Torisel™ a permis d'accroître de façon significative la médiane de survie globale, comparé à l'interféron  $\alpha$  (alpha). La FDA a approuvé le Torisel sur la base des résultats de cette étude. Le médicament est administré sous forme d'une perfusion par intraveineuse (IV) hebdomadaire. Parmi les effets secondaires les plus courants dus au Torisel, on

trouve : hypersensibilité ou réaction à la perfusion, rash (éruption cutanée), fatigue/asthénie, inflammation des muqueuses, nausées, œdème, anorexie, anémie, hyperglycémie, hyperlipémie, hypertriglycéridémie, augmentation de la créatinine sérique. Certains de ces effets secondaires peuvent être contrecarrés par d'autres médicaments, ce qui permet aux patients de poursuivre le traitement. L'hypersensibilité, ou la réaction, à la perfusion peut se produire au moment de la première perfusion ou des suivantes. On signale également de possibles réactions de type urticaire, oppression thoracique, asthme ou respiration sifflante. Pour réduire le risque d'apparition d'une réaction à la perfusion, on vous donnera de l'Actifed, du Butix ou de la Nautamine 30 minutes avant chaque perfusion. D'autres médicaments vous seront prescrits si vous ressentez ces symptômes et la plupart des patients sont en mesure de poursuivre leur traitement.

### Afinitor® (évérolimus)

Suite à une étude de Phase III qui portait sur des patients dont la maladie s'était aggravée malgré des traitements par sunitinib, sorafénib, bévacizumab, interleukine-2 ou interféron, l'Afinitor® (évérolimus), un inhibiteur de mTor administré par voie orale, a été approuvé pour les patients souffrant d'un cancer du rein avancé. L'essai clinique a montré que l'Afinitor® peut retarder la croissance ou la propagation du cancer du rein, en comparaison avec des patients qui n'avaient pas pris d'Afinitor®.

Parmi les réactions indésirables les plus courantes provoquées par l'Afinitor® on trouve : stomatite, infections, asthénie, fatigue, toux et diarrhée. On a également constaté d'autres effets secondaires tels que : inflammation des muqueuses, rash cutané, ulcères de la bouche, pneumopathie, hypophosphatémie, hypercholestérolémie, hyperglycémie, hypertriglycéridémie, hypercholestérolémie, thrombocytopenie, anémie et élévation des transaminases hépatiques. Certains patients ayant pris Afinitor® ont également souffert d'infections locales ou systémiques telles que la pneumonie, d'autres infections bactériennes et d'infections fongiques invasives comme l'aspergillose ou la candidose.

On ne doit pas effectuer de vaccins vivants chez les patients sous traitement par Afinitor® et ils ne doivent pas être en contact étroit avec des personnes ayant reçu ce type de vaccin. Aucune étude adéquate et suffisamment documentée n'est disponible en ce qui concerne les effets de l'Afinitor® chez la femme enceinte. Cependant, étant donné son mécanisme d'action, l'Afinitor® peut être nocif au fœtus s'il est administré à une femme enceinte. Son utilisation chez l'enfant n'a pas été étudiée.

Afinitor® se présente sous forme de comprimés à prendre par voie orale. La dose recommandée d'Afinitor® est de 10 mg à prendre une fois par jour, toujours à la même heure. Pour protéger l'Afinitor® de la lumière et de l'humidité, le comprimé doit être conservé dans son emballage d'origine jusqu'au moment de la prise ; il ne faut en aucun cas le mâcher ou le broyer. En cas d'effets secondaires graves, la dose d'Afinitor® peut être réduite à 5 mg par jour.

### **Anticorps monoclonaux**

Un anticorps est une protéine produite par le système immunitaire de l'organisme pour lutter contre les infections et les substances étrangères au corps. Les anticorps monoclonaux sont des anticorps d'origine génétique. Ils sont tous identiques et issus d'un seul clone. On s'en sert dans de nombreux tests diagnostiques médicaux et ils sont activement étudiés en vue d'une éventuelle utilisation dans le cadre du traitement du cancer du rein métastasé. Les anticorps monoclonaux peuvent être conçus pour se lier à des sites bien précis d'une tumeur, ils peuvent servir à produire des images à visée diagnostique ou à amener des médicaments anti-cancer jusqu'à une tumeur, de façon très précise.

### Avastin® (Bévacizumab)

La FDA a approuvé l'Avastin® (bévacizumab) pour traiter les cancers du côlon et du rein ainsi que les cancers du sein, du poumon et le gliome.

Il a été étudié au cours de nombreux essais cliniques. L'Avastin® cible les molécules du VEGF dans le flux sanguin et empêche le VEGF de stimuler la formation de nouveaux sanguins. Plusieurs essais cliniques ont démontré les bénéfices potentiels issus de l'association Avastin® et interféron  $\alpha$  dans le cadre du traitement du cancer du rein. (Pour en savoir plus sur les différents interférons, consultez le paragraphe intitulé « Interférons », plus loin dans ce document. Plusieurs essais cliniques ont été menés et ont montré que, chez les patients ayant reçu Avastin® et interféron  $\alpha$ , la maladie a été contrôlée ou leur état s'est amélioré si l'on compare avec ceux qui n'ont reçu que l'interféron  $\alpha$ .

Parmi les éventuels effets secondaires de l'Avastin®, on trouve : saignements de nez, maux de tête, irritation nasale, protéines dans les urines, altération du goût, peau sèche, saignements au rectum, difficultés à produire des larmes, douleurs dorsales, inflammation de la peau, perforation gastro-intestinale, troubles de la cicatrisation, saignements abondants, formation de fistules autres que gastro-intestinales, AVC ou problèmes cardiaques, hypertension artérielle (HTA) ainsi que troubles du système nerveux et de la vue. L'Avastin® peut poser des problèmes aux femmes qui souhaitent tomber enceintes. Une femme traitée par Avastin® ne doit pas allaiter son enfant.

### **Immunothérapie**

Le système immunitaire de votre organisme est chargé de vous protéger contre les virus, les bactéries et les cellules cancéreuses. L'immunothérapie, qu'on appelle aussi biothérapie, est une forme de traitement qui amplifie les défenses immunitaires propres à l'organisme. L'immunothérapie est considérée comme l'une des options de traitement parmi les plus courantes pour les personnes souffrant d'un cancer du rein, métastasé et ayant atteint un stade avancé.

Des cas, bien documentés mais très rares, de régressions spontanées observées chez des patients souffrant d'un cancer métastasé et avancé du rein semblent suggérer que le système immunitaire peut jouer un rôle important dans le contrôle et le traitement potentiel de cette maladie.<sup>28</sup>

Les modificateurs de la réponse biologique (MRB) constituent la base de l'immunothérapie. Ces substances améliorent le système immunitaire de l'organisme et lui permettent d'accroître sa capacité à lutter contre le cancer. Le travail des MRB consiste à réguler l'intensité et la durée des réponses immunitaires. Substance naturelle produite par l'organisme, les MRB peuvent aussi être fabriqués par l'homme.

Plusieurs MRB sont susceptibles d'amplifier les défenses immunitaires naturelles de l'organisme. Parmi les familles de MRB, les cytokines constituent un groupe important au sein duquel on trouve l'interleukine-2 (IL-2) et les interférons. Utilisés seuls ou en complément à un autre produit, ils ont constitué le traitement le plus courant en cas de cancer du rein.

### Interleukine-2

On utilise l'interleukine-2 pour traiter le cancer du rein avancé. Elle stimule la croissance de deux types de globules blancs : les lymphocytes T et les cellules « tueuses naturelles » (ou NK). Les lymphocytes T sont des éléments cruciaux dans la lutte que votre organisme mène contre le cancer car ils reconnaissent les cellules cancéreuses et envoient un signal d'alarme à votre organisme. Les cellules NK répondent à ce signal d'alarme et sont transformées en « cellules tueuses activées par la lymphokine » (LAK) capables de détruire les cellules cancéreuses.

En 1992, la FDA a approuvé l'interleukine-2 dans le cadre du traitement du carcinome à cellules rénales métastasé. Un produit issu du génie génétique, l'interleukine-2 recombinante, est commercialisé sous le nom de Proleukine® et fabriqué par Novartis. Il peut être utilisé dans le cadre de nombreux schémas thérapeutiques.

Ce produit peut être administré de différentes façons : en bolus par injection intraveineuse (IV), en injection sous-cutanée (SC) et en perfusion continue. Ces modalités d'administration sont classées en forte dose (bolus IV) ou faible dose (SC, perfusion continue). Le terme de « forte dose ou bolus IV » désigne une dose de médicament (IL-2) relativement élevée qu'on administre à l'aide d'une perfusion intraveineuse pendant 15 minutes. Celle-ci est répétée toutes les 8 heures, 14 fois au maximum, ce qui doit permettre d'accélérer ou d'amplifier la réponse thérapeutique. Lorsque le médicament est administré de cette façon, les patients sont hospitalisés pendant toute la durée du cycle de traitement et sont étroitement surveillés.

Des statistiques récentes, portant sur la survie à long terme de patients traités à l'aide de fortes doses d'IL-2, démontrent à nouveau que ce traitement est efficace pour des patients sélectionnés parmi ceux atteints d'un carcinome à cellules rénales avancé. Les études permettent de déterminer quels patients en retirent le plus de bienfaits.

Ces résultats confirment l'hypothèse selon laquelle l'immunothérapie présente un potentiel curatif en cas de carcinome à cellules rénales avancé. Dans certains cas, le traitement par IL-2 aboutit à ce que l'on appelle des « réponses complètes et durables » (résultats sur plus de 10 ans) chez un faible pourcentage de patients, ce qui représente une étape importante en matière de traitement du cancer du rein.

Des profils de toxicité non négligeables sont associés au traitement par IL-2. Parmi les effets secondaires, on trouve : nausées, vomissements, hypotension, troubles rénaux, arythmie cardiaque, diarrhée, perte d'appétit, saignements gastro-intestinaux, éruptions cutanées (rashes), désorientation, hallucinations, fièvre et frissons. La plupart de ces effets secondaires cessent totalement à la fin du traitement mais ils peuvent revêtir un caractère de gravité. Le médecin en charge doit impérativement avoir l'habitude d'utiliser l'IL-2 et s'assurer que le patient est surveillé très étroitement par le personnel soignant tout au long du traitement.

### Interférons

Les interférons sont très largement utilisés pour traiter, seuls ou en association avec d'autres molécules, le cancer du rein. Le traitement par interféron consiste généralement en des auto-injections sous-cutanées, plusieurs fois par semaine. Les interférons agissent en « interférant » avec les processus vitaux de la cellule cancéreuse, empêchent sa croissance et la rendent plus sensible aux attaques d'autres éléments du système immunitaire.

Les types **alpha ( $\alpha$ )**, **bêta ( $\beta$ )** et **gamma ( $\gamma$ )** constituent les trois principaux interférons. Mais en ce qui concerne le cancer du rein, c'est l'interféron  $\alpha$  qui a été le plus largement étudié. Plusieurs produits à base d'interféron  $\alpha$  sont disponibles aux États-Unis et ont été utilisés pour traiter le cancer du rein. L'INTRON<sup>®</sup>A, produit par Schering Corporation, est l'interféron alpha-2b.

Dans plusieurs dizaines d'essais cliniques, on est arrivé à atteindre un taux de réponse global d'environ 13 % avec l'interféron  $\alpha$ .<sup>29</sup> Il est également admis que les patients ayant reçu l'interféron  $\alpha$  bénéficient d'un meilleur taux de survie que ceux traités par hormones ou chimiothérapie. La réponse à l'interféron  $\alpha$  se caractérise par une lente régression des tumeurs ; entre le début du traitement et la régression des tumeurs, il s'écoule trois à quatre mois en moyenne.<sup>30</sup>

Les effets secondaires du traitement par interféron se manifestent généralement par des syndromes fébriles. Cela inclut fièvre, frissons, douleurs musculaires, maux de tête, perte d'appétit et fatigue. En règle générale, ces symptômes régressent au fil du traitement. Administrer l'interféron le soir et l'accompagner d'antalgiques (médicaments antidouleur) sans ordonnance peut permettre d'atténuer ces symptômes. Cependant d'autres symptômes peuvent apparaître en cas d'utilisation prolongée de l'interféron. Citons parmi ceux-ci : perte de poids, globules blancs en nombre insuffisant, extra systoles, baisse de la libido, confusion mentale et dépression. Si les effets secondaires revêtent un caractère de gravité, il peut être nécessaire d'arrêter le traitement. Heureusement, les effets secondaires de l'interféron ne sont pas permanents. Il s'avère qu'une dose quotidienne de 5 à 20 millions d'unités d'interféron  $\alpha$  a une efficacité optimale et permet d'éviter les effets toxiques les plus sérieux, généralement associés à des doses plus élevées.<sup>31</sup> Pourtant, de nos jours, il est recommandé de prescrire l'interféron à moins fortes doses et on a de plus en plus recours aux traitements intermittents qui allient une efficacité comparable et une meilleure tolérance.

## **Autres traitements**

### Radiothérapie

Bien qu'on ne la considère pas comme un traitement en soi, la radiothérapie peut être utilisée dans le cadre du traitement d'un cancer du rein avec des métastases localisées dans les os, le cerveau ou le rachis. Elle peut également servir à contrôler certains symptômes, comme par exemple soulager la douleur.

Il existe plusieurs types de radiothérapie et tous sont basés sur le même principe : l'utilisation de rayons à haute énergie pour tuer les cellules cancéreuses ou ralentir leur croissance. La radiothérapie est un traitement « localisé », circonscrit aussi précisément que possible à une zone ou à une tumeur spécifiques. Le principe de la radiothérapie est d'endommager les molécules d'ADN des cellules cancéreuses, ce qui les empêche de croître et de se diviser. En général, ce traitement est appliqué dans une clinique ou un hôpital sans que le patient ait besoin d'être hospitalisé (« en ambulatoire »). On utilise différents types de radiations selon la localisation de la tumeur dans l'organisme.

### Radiothérapie à faisceau externe

Pour ce type de radiothérapie, le patient est allongé sur une table et une machine émet un faisceau de radiations qui pénètrent, à travers la peau, jusqu'à la tumeur. La machine la plus couramment utilisée s'appelle un accélérateur linéaire. Le faisceau doit « frapper » un endroit précis. Celui-ci est déterminé grâce à des calculs au cours d'une consultation de « simulation » qui a lieu avant le début de la radiothérapie proprement dite.

Les séances d'irradiation s'étalent sur plusieurs jours (entre 4 et 14 la plupart du temps) et chaque rendez-vous dure environ 30 minutes. L'irradiation en elle-même ne dure que quelques secondes ou minutes. Ce qui prend du temps, c'est le placement du patient et le paramétrage de la machine de façon à ce qu'elle émette la dose exacte de radiations prescrite par le cancérologue. Le nombre total de jours de traitement dépend de la dose de radiations que votre cancérologue pense être nécessaire. Certaines parties du corps sont plus sensibles que d'autres, on y applique alors moins de radiations. La radiothérapie à faisceau externe est couramment utilisée pour traiter les métastases osseuses douloureuses ou certaines zones osseuses fragilisées par le cancer (pour éviter une fracture). Ces zones incluent les côtes, le fémur (l'os de la cuisse), l'humérus (l'os du haut du bras) et les vertèbres (les os de la colonne vertébrale). En cas de fracture, la radiothérapie peut être appliquée pour tuer les cellules cancéreuses situées dans l'os et permettre à l'os de se ressouder. Lorsque le cancer du rein s'étend au fémur ou à l'humérus, une opération chirurgicale peut être réalisée pour placer une tige de métal qui stabilisera l'os, des séances de radiothérapie étant pratiquées après l'intervention.

*[photo caption:]*

*Bien qu'on ne la considère pas comme un traitement privilégié, plusieurs types de radiothérapie sont utilisés pour traiter certains cas de cancer du rein.*

## Effets secondaires de la radiothérapie

Malheureusement, l'irradiation peut également endommager les tissus sains, normaux. Les effets secondaires de la radiothérapie sont circonscrits à la zone traitée, qu'on appelle « zone d'irradiation ». Ces effets secondaires sont temporaires et varient en fonction de la zone du corps qui a été traitée. Une peau sèche, irritée (rougeurs) et sensible constitue l'un des effets secondaires les plus courants. Votre radiothérapeute ou le personnel infirmier chargé de pratiquer l'irradiation vous donnera des informations écrites et des instructions concernant les soins de la peau et les autres effets secondaires spécifiques aux traitements par irradiation. 6 à 12 mois peuvent s'écouler avant que la peau ne reprenne un aspect normal.

Une irradiation pratiquée dans la zone des intestins peut provoquer constipation ou diarrhée. Si la radiothérapie est pratiquée dans la zone des os du bassin ou du fémur, le patient peut présenter une anémie (faible taux d'hémoglobine), une neutropénie (nombre insuffisant de globules blancs) et une thrombocytopenie (nombre insuffisant de plaquettes). Des nausées, des vomissements ou encore des troubles urinaires peuvent également gêner le patient.

Certains effets secondaires surviennent pendant la séance d'irradiation ou juste après, tandis que d'autres ne se font sentir que plusieurs semaines après la fin de la radiothérapie. La fatigue apparaît vers la fin ou juste après que les séances soient terminées. La fatigue n'est pas rare, mais il est nécessaire de bien indiquer aux médecins et au personnel infirmier à quel moment elle se fait sentir et quelle est son étendue. Même s'il est fortement conseillé de se reposer, les médecins préconisent généralement aux patients de rester aussi actifs que possible.

Il est important de poser des questions avant le début du traitement, au cours des rendez-vous, et pendant la phase de rétablissement qui suit les séances d'irradiation. Cela permet de s'assurer que le traitement est efficace, que les effets secondaires sont réduits au maximum et que tout effet secondaire qui apparaît sera traité de façon précoce. Tous ces paramètres vous aideront à supporter le traitement et à réduire au maximum les effets secondaires et les complications.

## Radiochirurgie

La radiochirurgie est une technique non-invasive (non chirurgicale) qui permet de traiter un cancer dont certaines métastases sont situées dans le cerveau. Les praticiens dirigent des faisceaux de radiations intenses sur les tumeurs. Cela permet d'aboutir à un traitement plus précis et plus concentré que d'autres types d'irradiation. La décision d'utiliser ou non la radiochirurgie dépend de la taille et du nombre de lésions métastatiques.

Le traitement par scalpel gamma est utilisé en radiochirurgie pour les métastases cérébrales. Cette intervention, pratiquée en ambulatoire dans des établissements experts en radiochirurgie par scalpel gamma, requiert un cadre stéréotaxique ajusté ainsi que les appareils nécessaires pour effectuer une tomodensitométrie et des IRM. Le patient, dont la tête est recouverte du cadre stéréotaxique ajusté

(casque), est allongé sur un lit qui coulisse dans la machine appelée « scalpel gamma ». Les rayons passent à travers les trous du casque et les faisceaux s'entrecroisent à l'emplacement de la tumeur.

### Chimiothérapie

La chimiothérapie est basée sur les mêmes principes que la radiothérapie. Dans ce cas, on utilise des substances chimiques pour tuer les cellules malignes ou ralentir leur développement. Le type précis de chimiothérapie à appliquer dépend de la localisation des métastases, du type et du grade de la tumeur ainsi que de l'état de santé du patient. De nombreux programmes de chimiothérapie associent plusieurs molécules différentes afin de tuer des cellules malignes susceptibles de résister à une seule molécule. La chimiothérapie est pratiquée avec hospitalisation ou en ambulatoire. Les médicaments sont administrés par voie orale, par perfusion intraveineuse ou par simple injection.

Bien que la chimiothérapie constitue le traitement standard de la plupart des tumeurs solides, le cancer du rein résiste généralement à la chimiothérapie.<sup>32</sup> On ne cerne pas encore bien les raisons de cette résistance du cancer du rein. Cependant, on sait maintenant que les cellules malignes du cancer du rein produisent des quantités anormales d'une protéine associée à la résistance aux médicaments et qui agit en repoussant divers agents chimiothérapeutiques dirigés vers les cellules cancéreuses.

À l'heure actuelle, le 5-fluoro-uracile (ou 5FU) semble être l'agent chimiothérapeutique le plus efficace en cas de cancer du rein, mais les taux de réponse se situent dans une fourchette de seulement 5 à 8 %.<sup>33, 34</sup> C'est pourquoi, de nos jours, on associe généralement la chimiothérapie à d'autres traitements ou on la réserve à des patients qui intègrent des essais cliniques destinés à tester de nouveaux agents ou encore à des patients qui n'ont pas répondu à l'immunothérapie.<sup>35</sup> Les chercheurs continuent à étudier de nouvelles molécules, de nouvelles associations médicamenteuses et de nouvelles approches thérapeutiques.

Tout comme la radiothérapie, les substances chimiques peuvent endommager les cellules saines. C'est pourquoi les patients peuvent souffrir d'effets secondaires tels que nausées, vomissements, diarrhée, rashes (éruptions cutanées), réactions allergiques et globules blancs en nombre insuffisant. La gravité de ces effets secondaires dépend, entre autres facteurs, de la posologie, des molécules utilisées, du patient et du protocole suivi. On peut ressentir ces effets pendant une durée allant de quelques heures à plusieurs jours.

## **Traitements expérimentaux**

### Vaccinothérapie

La vaccinothérapie est un traitement expérimental au cours duquel on utilise les propres cellules tumorales du patient, ou des produits issus de sa tumeur, pour vacciner le patient. Le but étant de doper le système immunitaire pour qu'il lutte contre le cancer. Contrairement aux autres vaccins qui ont une action préventive, les vaccins anti-cancer sont à visée thérapeutique, ce qui signifie qu'ils

soignent la maladie plus qu'ils ne la préviennent. Après qu'on vous a retiré la tumeur au cours d'une intervention chirurgicale, une partie de celle-ci est utilisée pour créer un vaccin qu'on réinjecte dans votre organisme. On compte sur ces substances naturelles pour stimuler le système immunitaire afin qu'il attaque toute nouvelle cellule porteuse du code génétique de la tumeur d'origine. La vaccinothérapie étant basée sur vos propres cellules tumorales, il faudra envisager la possibilité de ce type de traitement avant la néphrectomie, si celle-ci est prévue.

La vaccinothérapie en est toujours à un stade expérimental, mais de nombreux programmes d'étude sont en cours. Les premiers résultats étaient mitigés mais, les techniques évoluant, les résultats sont devenus de plus en plus prometteurs.

### Traitements adjuvants

Les essais portant sur les adjuvants visent à tester l'efficacité de traitements sensés réduire le risque de récurrences cancéreuses. Vous ne pourrez participer à un essai portant sur les traitements adjuvants qu'après votre principale intervention chirurgicale. Les patients chez qui, après ablation chirurgicale de la principale tumeur rénale, on ne décèle aucun cancer à la tomodensitométrie peuvent proposer leur candidature afin de participer à un essai clinique sur les adjuvants. Des critères très spécifiques permettent de déterminer si un patient est éligible ou non à un essai clinique sur les adjuvants. Ces essais commencent très tôt après que le patient se soit remis de l'intervention chirurgicale. Si vous souhaitez recevoir un traitement adjuvant, mieux vaut envisager avant l'intervention chirurgicale de participer à un essai sur les adjuvants.

Ces essais cliniques sont importants car de nouvelles études sur les adjuvants sont menées partout dans le monde. Grâce à l'introduction du **Nexavar**<sup>®</sup> (sorafénib tosilate), du **Sutent**<sup>®</sup> (sunitinib malate) et du **Votrient**<sup>®</sup> (pazopanib), une nouvelle série d'études cliniques importantes est désormais accessible aux patients atteints d'un cancer du rein. Des essais portant sur des traitements à base d'anticorps monoclonaux, de vaccins et d'immunothérapie adoptive pourraient également être accessibles.

### Traitements par association de médicaments (multithérapies) / expérimentaux

Lorsqu'on associe deux molécules médicamenteuses pour la première fois, cela est considéré comme une approche expérimentale. En général, on pratique cette approche au cours d'un essai clinique, dans une institution / un établissement axé sur la recherche. Ces études, en plus de permettre d'aboutir à de meilleurs taux de réponse, donnent l'occasion de surveiller de près les effets secondaires pour assurer la sécurité du patient.

Au cours d'essais dits « de Phase I », l'efficacité de traitements expérimentaux supplémentaires et de nouvelles molécules est testée par rapport au cancer du rein.

### Greffes de cellules souches

On trouve les cellules souches sanguines dans la moelle osseuse. Elles jouent un rôle crucial en fournissant en permanence à l'organisme de nouveaux apports en globules rouges, globules blancs et

plaquettes. Lorsqu'on les transplante, les cellules souches et les Lymphocytes T sont capables, dans certaines conditions, de générer un effet anti-tumeur.<sup>36</sup>

Il s'agit là d'une procédure complètement expérimentale et certains patients, souffrant d'un cancer métastasé avancé et qui ne répondaient pas au traitement de base ont bénéficié d'un traitement par greffe de cellules souches issues du sang périphérique.<sup>37</sup> Les résultats de cette approche restent du domaine expérimental. Les effets secondaires subis par certains patients peuvent être sérieux et cette procédure et la sélection des patients doivent encore être améliorées. La greffe de cellules souches constitue une intervention lourde ; c'est pourquoi elle n'est recommandée que dans un nombre limité de cas. Parlez-en avec votre médecin.

### **Gérer vos attentes par rapport au traitement**

Au moment où vous et l'équipe médicale allez envisager les différentes options thérapeutiques, parmi lesquelles les traitements abordés plus haut, il est important de bien replacer toutes ces options dans le contexte adéquat. Votre oncologue vous fera part de sa recommandation, celle-ci étant basée sur un certain nombre de facteurs. Il est important de bien comprendre pourquoi tel ou tel traitement a été sélectionné. Alors n'hésitez pas à poser des questions.

Grâce à des tomodensitométries régulières, on pourra suivre l'évolution de votre maladie. Votre médecin vous commentera les résultats, vous expliquera si les examens montrent une stabilisation (la maladie n'a évolué ni dans un sens ni dans l'autre, on dit qu'elle est « stable »), une réponse partielle, une réponse complète ou une progression de la maladie.

Voici la définition de ces termes :

**Réponse complète** : Toutes les tumeurs ont disparu.

**Réponse partielle** : La taille des tumeurs est réduite d'au moins 30 %. (Remarque : l'Organisation Mondiale de la Santé définit une réponse « partielle » comme une réduction de 50 % de la taille des tumeurs).

**Maladie en progression** : La taille des tumeurs a augmenté d'au moins 20% ou de nouvelles tumeurs sont apparues. (Remarque : l'Organisation Mondiale de la Santé définit une maladie en « progression » comme une augmentation de 25 % de la taille des tumeurs).

**Maladie stable** : La réduction de la taille des tumeurs est insuffisante pour qu'on parle de réponse partielle ou l'augmentation de la taille des tumeurs est insuffisante pour qu'on parle de maladie en progression.

Pour savoir s'il y a augmentation ou réduction, votre médecin mesurera la taille des tumeurs grâce à la tomodensitométrie et/ou à l'IRM.

Nous avons tous envie et besoin de croire que nous allons être aidés et « soignés », quel que soit le traitement utilisé. Il se peut que les résultats des examens vous paraissent décevants. Surtout, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin pour être sûr de bien comprendre le sens des termes « réponse partielle » et « maladie stable ». Ces termes sont synonymes de succès partiels, ils ne signifient pas « échec ». Même si un traitement donné ne provoque aucune réponse, ce que l'on appelle alors une « maladie stable », on devrait pouvoir vous faire bénéficier d'un traitement d'attente jusqu'à ce qu'un nouveau traitement soit disponible ou qu'un essai clinique soit mis en place.

Le cancer du rein est trop imprévisible et les traitements trop récents pour que vous cessiez de vous battre à cause d'une « maladie stable » ou d'une « réponse partielle ». C'est pourquoi il est important de ne pas laisser la déception prendre le pas sur votre détermination ou votre volonté de vivre. Servez-vous tout simplement de votre expérience personnelle et profitez de chaque jour qui vous est donné pour progresser.

## ***Cherchez l'établissement le plus compétent***

**Patient : Greg**

**Âge : 54 ans**

« En juin 2004, je suis allé voir mon médecin pour ce qui me semblait être un simple kyste au cuir chevelu. Après m'avoir fait passer un certain nombre d'exams, les docteurs ont déclaré que j'avais un cancer du rein qui avait métastasé et que j'en étais à un stade avancé avec de nombreuses tumeurs aux poumons. Mon docteur m'a dit que j'avais peu de chances de vivre assez longtemps pour fêter Noël.

Un urologue local m'a conseillé de prendre rendez-vous dans une clinique spécialisée dans le cancer du rein, située dans une autre région. Alors j'y suis allé et, en août, les médecins m'ont enlevé un rein et m'ont dit que ça devrait me permettre de vivre encore 19 mois. À cette période là, je faisais des recherches sur Internet pour en savoir plus sur les traitements du cancer du rein et j'ai lu qu'on expérimentait de nouveaux traitements (sorafénib tosilate et sunitinib malate) dans le cadre d'essais cliniques. L'un de ces essais était mené très loin de chez moi, mais j'ai quand même appelé pour savoir si je correspondais aux critères pour y participer. Moins de deux semaines après je prenais mes premiers comprimés dans le cadre de l'essai. Après plusieurs cycles de traitement avec ce médicament, la taille de mes tumeurs aux poumons avait réduit de 60 % et six mois plus tard les médecins ne les voyaient plus. Cela fait plusieurs années maintenant que les tumeurs ont disparu. J'ai bien souffert de quelques effets secondaires, mais c'était tout à fait supportable.

Le plus dur pour moi, ça a été quand on m'a annoncé le premier diagnostic de cancer en phase terminale. Quand on vous dit que vous n'en avez plus que pour six mois à vivre, ce n'est pas évident de revenir à la réalité. On est complètement sonné. Ça demande une énergie folle de chercher d'autres pistes, mais je l'ai quand même fait.

Tout a basculé quand je suis allé dans une clinique hyper spécialisée pour ma néphrectomie. Là, le médecin qui s'est occupé de moi était très attentionné, très impliqué et je me fiais à ses compétences. La recherche active d'un essai clinique a été très importante aussi. Après coup, je me suis senti vraiment bien parce que j'avais le sentiment que ma participation à l'étude allait aider un tas d'autres gens.

Si j'ai un conseil à donner aux gens qui souffrent d'un cancer du rein, c'est de bien se renseigner pour savoir à quel stade en est leur maladie, parce que ça bouge beaucoup dans ce domaine, et ensuite de trouver un établissement spécialisé en la matière. Le plus important, c'est d'avoir un oncologue qui connaisse parfaitement le cancer du rein ».

# ***Envisagez de participer à un essai clinique***

**Patient : Eugène**

**Âge : 64 ans**

« En mars 2002, je suis allé voir mon généraliste pour mon contrôle annuel, je me sentais « frais comme un gardon ». Je faisais partie d'un club de gym, je soulevais un peu de fonte et je faisais 3 kilomètres à pied chaque jour. Au cours de l'examen, mon médecin a trouvé que ma rate avait grossi et m'a demandé de passer un scanner. Trois jours plus tard, j'apprenais que j'avais un cancer du rein métastasé. Ma famille et moi étions sous le choc. Comment quelqu'un qui se sentait aussi en forme pouvait avoir une maladie si grave ? Mon généraliste m'a conseillé de « mettre de l'ordre dans mes affaires » comme on dit. Il ne m'a même pas parlé de chirurgie ou de chimiothérapie car le cancer était très avancé. Mais après un rendez-vous avec un chirurgien, j'ai choisi d'entamer un traitement agressif. Ma néphrectomie s'est bien passée et mon chirurgien m'a dit que dorénavant je serais un bon candidat pour un essai clinique.

Moins de six semaines après mon intervention, on me proposait de participer à un essai clinique comportant des injections de fortes doses d'interleukine et de Peg-Intron™. Ma femme a appris à me faire les injections trois fois par semaine, et j'ai donc pu suivre mon traitement en restant à la maison. Le traitement était costaud mais cela m'a permis de stabiliser mon cancer pendant dix-huit mois. Ensuite, je suis passé à un essai de Phase III concernant un nouveau médicament contre le cancer du rein, qui a d'ailleurs été approuvé par la FDA depuis. Ma femme et moi étions un peu sur les dents car il s'agissait d'un essai « en aveugle » (le patient ne sait pas s'il prend le médicament à l'essai ou une substance neutre appelée « placebo »). Le fait de ne pas savoir si je prenais ou non le médicament et d'envisager que mon cancer puisse progresser était très perturbant. Mais le médecin nous a expliqué que j'allais passer un scanner au bout de six semaines et que si mon cancer s'était aggravé, je pourrais cesser de participer à l'étude. Toute personne qui participe à un essai a le droit de renoncer si sa maladie progresse ou si les effets secondaires sont insupportables. J'ai commencé à prendre deux comprimés par jour sans trop d'effets secondaires, et au bout de six semaines le scanner montrait que les tumeurs avaient diminué. Ma femme disait même qu'elle avait du mal à se rappeler que j'étais atteint d'un cancer du rein et que j'étais sous chimiothérapie.

Le médicament à l'étude a permis, une fois encore, de stabiliser mon cancer pendant de nombreux mois, comme en attestait le suivi ; jusqu'à ce qu'une légère amplification soit à nouveau détectée. 18 mois plus tard, mon médecin me proposait de participer à un autre essai dont je fais toujours partie. Et, là aussi, j'ai obtenu une réponse positive. Certaines tumeurs ont disparu, d'autres ont diminué.

Je peux dire en toute honnêteté que ces essais cliniques sont pour moi une nouvelle chance de profiter d'une bonne qualité de vie. Je crois dur comme fer aux essais cliniques et j'ai dit à mon médecin que s'il me conseille une autre étude clinique, j'y participerai sans hésiter. J'encourage fortement les patients

atteints d'un cancer du rein, et éligibles, à participer à des essais cliniques. Restez positifs, ne vous avouez jamais vaincu ».

## **CHAPITRE 5**

### **LES ESSAIS CLINIQUES**

*Tout ce que vous devez savoir si vous envisagez de participer, en tant que sujet, à la recherche contre le cancer du rein.*

*[photo caption:]*

*En participant à un essai clinique, vous pouvez faire évoluer les connaissances et apporter votre soutien au combat contre le cancer du rein.*

L'essai clinique est une des options thérapeutiques que votre oncologue peut vous recommander. Les essais cliniques sont des études scientifiques soigneusement conçues pour répondre à des questions précises quant à l'efficacité et à l'innocuité des nouveaux médicaments, des multithérapies, des techniques chirurgicales ou des appareils à vocation médicale. Les personnes volontaires présentant un état de santé particulier sont étudiées tout au long des essais afin d'évaluer l'efficacité des nouvelles approches qu'on leur fait tester. Vous pouvez être amené à envisager de participer à un essai clinique. Souvent les essais offrent la possibilité d'accéder à de nouveaux traitements avant que ceux-ci ne soient commercialisés.

Certains essais cliniques sont appelés « essais contrôlés », ce qui signifie qu'une partie des sujets reçoit la molécule à l'étude et l'autre partie non. Les informations médicales recueillies dans les deux groupes permettent de déterminer si le nouveau traitement a bien fait effet. Dans ce type d'essais cliniques, l'élément central est la « randomisation ». Cela consiste à répartir les patients au hasard dans un groupe de traitement ou dans l'autre, ce qui réduit les risques de biais qui pourraient fausser les résultats.

Selon le type d'essai clinique et le nombre de patients qu'on prévoit d'enrôler, les essais cliniques sont menés par une seule institution (on parle alors d'essais « à la demande » de l'investigateur) ou regroupent plusieurs établissements (essais multicentriques). Les essais cliniques associent des sociétés de l'industrie pharmaceutique et des organismes publics de recherche tels que le National Cancer Institute, aux États-Unis, ou l'Institut national du Cancer (INCa) en France.

#### **Devez-vous y participer ?**

C'est en grande partie grâce aux essais cliniques que, ces dernières années, le traitement du cancer du rein a bénéficié d'avancées capitales. Pour obtenir de tels résultats, il est indispensable de trouver les personnes volontaires adéquates. En participant à une d'étude, vous accédez à des traitements innovants tout en aidant les chercheurs à toujours mieux comprendre le cancer du rein. En matière

d'essais cliniques, les volontaires jouent un rôle essentiel dans le combat incessant pour trouver un remède contre la maladie.

Les essais cliniques font l'objet d'une réglementation stricte ; ils sont suivis par l'AFSSAPS. Ils ne peuvent pas commencer tant qu'une revue d'analyse exhaustive n'a pas été effectuée, et cela afin de garantir qu'ils sont scientifiquement justifiés et que le rapport avantages / inconvénients n'est pas défavorable au patient. Pour autant, bien que les essais cliniques soient soigneusement encadrés du point de vue législatif, vous devez savoir que la participation à un essai clinique comporte des inconvénients, en plus des éventuels avantages.

Voici, selon l'Institut National du Cancer des États-Unis, les principaux avantages et inconvénients à prendre en compte lorsqu'on envisage de participer à un essai.<sup>38</sup>

### **Avantages potentiels**

Le patient reçoit des soins médicaux de grande qualité, prodigués par des médecins experts en matière de recherche contre le cancer.

Le patient a accès à de nouveaux traitements et à de nouvelles techniques avant qu'ils ne soient rendus publics.

Les soins médicaux sont étroitement surveillés ainsi que les effets secondaires dus au traitement.

Le patient joue un rôle plus actif dans son propre traitement.

Si l'approche étudiée s'avère digne d'intérêt, le patient peut figurer parmi les premiers bénéficiaires.

L'essai donne au patient l'occasion d'apporter une précieuse contribution à la recherche contre le cancer.

### **Risques potentiels**

Les médecins ignorent quels effets secondaires ou risques les patients vont devoir affronter à cause des nouveaux traitements / nouvelles techniques.

Les nouveaux traitements / nouvelles techniques peuvent s'avérer inefficaces ou moins efficaces que les traitements actuellement utilisés.

Même si une nouvelle approche s'avère efficace, elle peut ne produire aucun effet sur vous.

Certains organismes d'assurance maladie ne couvrent pas, ou couvrent de façon partielle, les risques inhérents aux essais cliniques. Consultez le paragraphe intitulé « Assurance Maladie » dans le chapitre « Le cancer au quotidien ».

Ce n'est pas parce que vous souffrez d'un cancer du rein que vous serez automatiquement éligible pour tel ou tel essai clinique. Vous devez correspondre à des critères de recrutement précis, en rapport direct avec l'objet de l'étude. Les essais cliniques sont soumis à des calendriers thérapeutiques susceptibles d'impliquer de nombreuses consultations au centre médical chargé de l'étude. Cela oblige le patient à suivre un calendrier très précis qui laisse peu de place à la souplesse en matière de planification du traitement.

## **Types d'essais cliniques**

Tout essai clinique peut être classé dans l'une des catégories suivantes.

### Essais de Phase I

Les essais de Phase I regroupent les toutes premières études d'un nouveau médicament, d'une multithérapie ou d'un traitement ; ils permettent d'établir la posologie la plus sûre, d'évaluer l'innocuité d'un médicament à différentes doses et de déterminer si d'autres essais cliniques sont nécessaires. La plupart des patients qui participent à des études de Phase I ont déjà reçu plusieurs traitements pour soigner leur cancer. Les essais de Phase I peuvent regrouper des patients souffrant de différents cancers. Ceci est nécessaire afin d'évaluer l'innocuité et de déterminer la posologie adéquate (doses et moment des prises) en ce qui concerne un médicament ou un traitement par rapport à différents types de cancers.

### Essais de Phase II

Les essais de Phase II sont des études au cours desquelles on évalue l'activité anti-tumorale et l'innocuité d'un médicament ou d'un traitement, selon une posologie standard (doses et moment des prises), sur un groupe de patients plus ciblé. Pour ces études on enrôle des patients atteints du même type de cancer et qui sont au même stade de la maladie. Le type et le nombre de traitements préalables autorisés sont déterminés très précisément. Dans certains cas, pour être intégré à un essai clinique de Phase II, il ne faut avoir bénéficié d'aucun traitement préalable ; dans d'autres, il faut avoir reçu un traitement bien précis auparavant.

### Essais de Phase III

Les essais de Phase III permettent de comparer l'efficacité et l'innocuité de deux traitements ou plus, sur un grand nombre de patients (jusqu'à 1 000 parfois). En raison du nombre élevé de participants, ces études ont souvent une envergure internationale. Au cours des études de Phase III, on compare les nouveaux médicaments ou traitements à un traitement « standard » du cancer du rein.

En général, on a recours aux essais cliniques « randomisés » pendant la Phase III, parfois aussi pendant la Phase II. Deux traitements ou plus sont comparés et on peut inclure un groupe « placebo ». Les essais randomisés impliquent qu'un grand nombre de patients soient répartis au hasard entre les différentes

catégories de traitements, le plus souvent par le biais d'un programme informatique. Cela garantit la validité des résultats de l'essai.

On inclut un « groupe placebo » à un essai de Phase II ou de Phase III lorsqu'on ne peut comparer le médicament à l'étude avec un traitement standard. Le groupe placebo reçoit les mêmes soins en cas de symptômes dus au cancer ou au traitement, ce qui n'empêche pas d'évaluer l'efficacité d'un nouveau traitement. Votre oncologue vous expliquera tout cela en détail si le traitement qu'il vous recommande implique un groupe placebo.

Les critères d'éligibilité aux essais cliniques sont soigneusement identifiés pour garantir que, dans un même groupe, les patients traités sont bien atteints du même type de cancer, au même stade et d'une étendue comparable. Il s'agit là des critères dits d'inclusion ou d'exclusion et, pour être enrôlé dans l'étude, les patients doivent correspondre à chacun de ces critères dans l'ordre indiqué. Les exigences en matière d'intervention chirurgicale et de traitement préalables font l'objet de critères spécifiques. Pour certains essais, les patients devront avoir préalablement subi une néphrectomie (ablation chirurgicale de la tumeur rénale), pour d'autres non. On a recours à des critères supplémentaires pour garantir que le traitement est en adéquation avec le fonctionnement de l'organe. Parmi ces critères, on trouve des analyses de laboratoire ainsi que des examens cardiaques, pulmonaires et radiologiques destinés à garantir la sécurité des sujets.

### **Choisir un essai clinique**

Il est important que vous compreniez ce qu'est un essai clinique, pourquoi on l'entreprend et comment vous pouvez recueillir plus d'informations concernant l'essai qui vous intéresse. Parlez de l'essai avec votre oncologue, avec le personnel infirmier, entrez dans les détails et n'hésitez pas à poser des questions en ce qui concerne le traitement et votre éventuelle participation.

Il se peut qu'il y ait, à un moment donné, des dizaines d'essais cliniques en cours concernant le cancer du rein. Le site de la Kidney Cancer Association (en anglais - [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)) vous offre des liens vers d'autres sites Internet proposant des informations sur les essais cliniques. Le site de l'Institut National du Cancer offre des services similaires (en français) sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr). Pour chaque essai, la liste de détails comprend : une description de l'essai, les critères d'éligibilité ainsi que le nom, l'adresse et le numéro de téléphone du médecin responsable de l'essai clinique. Pour en savoir plus sur un essai précis, demandez à votre médecin de contacter le personnel soignant (médecin / infirmiers) qui s'en occupe ou contactez directement le site de l'étude.

Avant de prendre une décision, il faut que vous lisiez le document (en anglais) intitulé « Taking Part in Clinical Trials : What Cancer Patients Need to Know » [Participer à un essai clinique : ce que les patients atteints d'un cancer doivent savoir] (Publié par le NIH, Réf. 97-4250). ou les explications fournies (en français) sur les sites [www.notre-recherche-clinique.fr](http://www.notre-recherche-clinique.fr) ET/OU [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr). Vous pouvez consulter

ces documents en ligne. Dans les articles publiés par les revues médicales, vous pouvez également trouver des informations concernant des thérapeutiques ou des traitements similaires.

Certaines bases de données en ligne telles que MEDLINE (en plusieurs langues) proposent des résumés d'articles publiés dans des journaux lus par les médecins. Votre bibliothécaire doit pouvoir vous aider à retrouver ces résumés. Toutefois, n'oubliez pas qu'ils délivrent des informations très techniques et qu'il vaudrait mieux les étudier avec votre médecin. Vous devez également savoir que le recueil des données, la préparation et la publication d'un article sur une recherche scientifique prennent énormément de temps. C'est pourquoi vous ne trouverez peut-être aucun résultat concernant le traitement qui vous intéresse. Quoi qu'il en soit, vous pouvez prendre conseil auprès d'un spécialiste du cancer du rein avant de vous décider à participer à une étude. La Kidney Cancer Association (association américaine) peut vous aider à trouver un oncologue spécialisé dans le cancer du rein. Vous trouverez également ce genre d'informations sur le site Internet de l'Institut National du Cancer (INCa) [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr). Vous pouvez contacter la Kidney Cancer Association au +1 847 332 1051 (en anglais) et Cancer Info (en français) au 0810 810 821.

Lorsque vous disposerez d'informations sur les différentes options thérapeutiques, y compris la participation à un essai clinique, analysez-les soigneusement. Contactez le médecin responsable de l'étude (l'investigateur principal) et l'infirmière chargée de l'assister (l'infirmière en recherche clinique - IRC) et posez-leur vos questions concernant les options thérapeutiques, les effets secondaires éventuels et la fréquence des consultations liées à l'étude. Les médecins et le personnel infirmier ont tout intérêt à ce que vous deveniez un membre actif de l'équipe ; ils sont en mesure de vous donner toutes les informations qui vous permettront de prendre, en toute connaissance de cause, une décision en ce qui concerne votre traitement.

# ***Plaidez en votre faveur et étudiez toutes les options qui s'offrent à vous***

**Patient : Rick**

**Âge : 55 ans**

« Ce que j'ai appris, c'est que quand on a un cancer du rein, il est important de plaider en sa propre faveur. Après l'annonce du diagnostic, vous êtes confronté à un tas de choix. Vous devez tout faire pour vous informer et bénéficier des soins les plus adaptés à votre cas. La connaissance est votre force.

Après ma néphrectomie radicale initiale, on m'a dit que le chirurgien avait « tout enlevé ». J'ai repris ma vie, celle d'un homme de 50 ans partageant son temps entre son travail et sa famille. 18 mois plus tard, on a trouvé des tumeurs dans mes poumons. Je vivais avec un cancer du rein métastasé, classé en Stade IV. Le plan d'action que le cancérologue m'a proposé après le deuxième diagnostic ne m'a pas convaincu mais je n'osais pas changer de médecin ou demander un autre avis ; je ne voulais pas être déloyal.

Sur les conseils et à la demande de mon épouse, nous avons consulté un cancérologue dans un centre anti-cancer de notre région ainsi que deux experts de premier plan d'envergure nationale. Le cancérologue du centre anti-cancer a recommandé un traitement par IL-2 et les deux experts étaient d'accord avec lui. Cela m'a réconforté, nous faisons ce qu'il fallait. J'ai suivi le traitement à base d'IL-2 à haute dose, et je pense que cela a joué un rôle capital et m'a permis de survivre depuis 5 ans maintenant.

J'ai appris que le cancer n'est pas une maladie uniforme, mais qu'au contraire elle revêt des formes multiples. Quand le diagnostic est tombé, je me suis retrouvé dans un tourbillon d'émotions et ma préoccupation première n'était pas de rechercher des informations ou des alternatives. Grâce à ma femme j'ai pu sortir de ma léthargie et commencer à aller de l'avant. Je suis convaincu que si je suis encore de ce monde aujourd'hui, c'est parce que j'ai repris le dessus et que j'ai entamé une recherche active pour trouver le bon cancérologue, le bon hôpital et le bon traitement.

## **CHAPITRE 6**

### **LA RESPONSABILISATION DU PATIENT**

*Les patients et leur famille ont des droits, des responsabilités et de nombreux choix à faire pour lutter contre le cancer du rein. Voici quelques étapes importantes dans la démarche de responsabilisation que vous devrez entamer après l'annonce du diagnostic.*

Une fois que le diagnostic de cancer du rein a été posé, l'un des moyens d'augmenter vos chances de survie consiste à devenir votre propre défenseur tout au long des diverses phases de soin.

N'oubliez pas que vous et votre famille avez des choix à faire et des droits à faire valoir – ainsi que des responsabilités à prendre - à chaque étape de ce long chemin qu'est la lutte contre le cancer. En exerçant ces choix, droits et responsabilités, vous deviendrez plus autonome et serez capable de prendre des décisions sensées. Et vous n'en serez que plus serein.

Voici quelles sont les étapes clés vers l'autonomie et l'augmentation de vos chances de survie.

#### **Le libre arbitre**

##### **Prenez votre temps**

N'acceptez pas précipitamment une intervention chirurgicale ou un traitement sans avoir un minimum d'informations précises concernant le cancer qui vous touche. Votre médecin et vos émotions vous inciteront peut-être à agir dans la précipitation. Pourtant la tumeur fait partie de vous depuis des mois, voire des années. Les cancers ne se développent pas tous rapidement. Prenez le temps d'acquérir quelques notions de base afin de prendre vos décisions en toute connaissance de cause. Les premières étapes peuvent avoir des répercussions sur l'évolution de la maladie ou sur les choix thérapeutiques à venir. Le temps est un facteur important ; mais il est plus important de bénéficier des soins appropriés que de gagner quelques jours ou quelques semaines.

##### **Informez-vous**

Il est capital de recueillir, dès que possible, des informations concernant la maladie dont vous souffrez et les choix qui s'offrent à vous. Dans un premier temps, il est bon d'aller dans les bibliothèques ou de surfer sur Internet à la recherche d'informations sur la pathologie. Allez dans une bibliothèque hospitalière ouverte aux patients ou dans celle d'une Faculté de Médecine. Lisez des revues médicales si vous avez déjà quelques connaissances en la matière. Ou demandez à votre bibliothécaire de rechercher dans son système informatique toutes les informations dont il dispose à propos de votre maladie. De nombreuses bibliothèques proposent ce service gratuitement. Cela vous permettra de

savoir quels sont les médecins les plus actifs en matière de recherche et vous pourrez envisager de demander un deuxième avis quant aux traitements recommandés. N'oubliez pas de consulter attentivement la section consacrée aux dispositifs d'aide aux patients, à la fin de cet ouvrage.

#### Prenez contact avec votre association de patients

L'association américaine Kidney Cancer Association (KCA) vient en aide aux patients souffrant d'un cancer et propose des informations utiles. L'Institut National du Cancer (INCa) offre un service similaire (en français) sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr). En plus du présent ouvrage, la KCA propose une newsletter envoyée chaque mois par e-mail et intitulée « Kidney Cancer News » (en anglais). La revue « Kidney Cancer Journal » est publiée chaque trimestre et distribuée dans les cabinets médicaux (aux États-Unis), vous pouvez également la consulter sur le site Internet du KCA [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org). Il est possible que ces informations ne soient disponibles qu'en anglais.

Le site Internet ([www.cdc.gov](http://www.cdc.gov)) des « Centers for Disease Control & Prevention » américains publie une liste de liens utiles pour trouver des informations sur le cancer (en anglais) ; l'Institut National du Cancer (INCa) offre un service similaire (en français) sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr).

Enfin, voyez s'il existe, non loin de chez vous, des groupes de parole réservés aux patients atteints d'un cancer ou des associations de soutien aux patients (en général) et participez à leurs réunions.

#### Demandez un deuxième avis

Il est bon de trouver un médecin spécialisé dans le type de cancer qui vous touche. Votre médecin est certainement un excellent praticien mais certains types de cancers sont très rares et il n'a peut-être pas suivi assez de cas pour traiter votre maladie de façon adéquate. En médecine, on se perfectionne en exerçant.

Commencez par demander à votre médecin de vous recommander un confrère pour un deuxième avis. N'hésitez pas à franchir ce pas – les médecins ne se vexent pas quand on demande une deuxième opinion. C'est votre droit, vous pouvez le faire.

Vous trouverez un médecin expert en vous adressant au Cancer Information Service ou à la Kidney Cancer Association qui vous fourniront les noms et numéros de téléphone d'experts dans votre région (aux États-Unis) ; l'Institut National du Cancer (INCa) offre des services similaires (en France) sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr). Contactez un ou deux experts et prenez rendez-vous avec eux. Parfois, certains de ces « super médecins » sont très demandés et vous devrez disposer d'une recommandation issue d'un organisme d'aide aux patients atteints d'un cancer. Demandez ce type d'aide.

*[photo caption:]*

*En tant que patient, l'une des choses les plus importantes que vous puissiez faire c'est de toujours avoir un dossier médical en ordre et à jour. Un journal médical peut s'avérer utile.*

## **Vos responsabilités**

### Conservez soigneusement votre dossier médical

Prenez l'habitude de récupérer des rapports et des dossiers lorsque vous avez rendez-vous avec le médecin ou tout autre professionnel de santé et archivez tout cela soigneusement. Il est conseillé de conserver les rapports rédigés, les CD ou images produites lors des interventions et/ou biopsies, scanners ou autres examens et de garder une trace des traitements que vous avez reçus. Un simple classeur avec onglets de séparation est suffisant pour ranger la documentation médicale et les rapports médicaux.

Apportez ce dossier à chacun de vos rendez-vous, surtout s'il s'agit d'une consultation en vue d'avoir un deuxième avis. Prenez également les films ou CD de vos derniers scanners lorsque vous allez à la consultation (et ne les laissez pas au cabinet sauf si le médecin vous le demande). Dressez une liste lisible de tous vos médicaments, mettez-la régulièrement à jour et laissez-en une copie à votre médecin. N'oubliez pas de mentionner tous les médicaments sans ordonnance et les traitements complémentaires.

Vous avez le droit de demander à avoir une copie de vos dossiers médicaux, chirurgicaux et de ceux liés à votre pathologie. Ne soyez pas surpris si votre médecin vous demande de signer un reçu pour les radios ou vous facture la copie des documents. Le reçu permet d'indiquer, par écrit, qu'on vous a donné les documents que vous avez demandés. N'hésitez pas à demander vos dossiers. Si vous avez du mal à les obtenir, prenez contact avec le médiateur de l'hôpital.

### Faites appel à un expert

Faites en sorte que le meilleur médecin s'occupe de vous. Attention, un médecin qui sait « parler aux patients » n'est pas forcément un expert. Vous voulez bénéficier du traitement le plus approprié, pas être séduit.

Vous aurez plus de chances de trouver un médecin expérimenté dans un grand centre anti-cancer qui coopère avec un CHU, surtout en cas de cancer « rare ». Sachez qu'il y a également d'excellents médecins dans les hôpitaux locaux. N'hésitez pas, laissez-les vous soigner s'ils sont compétents pour votre type de maladie. Demandez juste à votre médecin combien de patients atteints du même type de cancer que vous il/elle a soignés au cours des 12 derniers mois. Puis comparez avec les chiffres que vous avez trouvés vous-même.

Certains centres médicaux sont réputés. Pourtant, en cas de cancer rare, un centre médical moins connu peut vous proposer des soins plus adaptés et vous faire bénéficier de médecins experts dans le type de cancer qui vous touche.

N'hésitez pas à demander les chiffres concernant les interventions chirurgicales, la morbidité et les taux de complications associés aux traitements.

### Communiquez de manière professionnelle avec votre médecin

Pour une meilleure efficacité, établissez une communication fluide avec votre médecin. Pour commencer, faxez tous les dossiers en votre possession avant la consultation et apportez-les le jour de la consultation. Vous pouvez également envoyer une lettre ou un fax pour indiquer à votre médecin toute modification de votre état de santé intervenue depuis votre dernière consultation. N'oubliez pas les nouveaux symptômes tels que les douleurs ou saignements, les petits soucis de santé comme un rhume et parlez des problèmes personnels graves que vous avez eu à affronter tels qu'un licenciement par exemple. Demandez au médecin de désigner l'interlocuteur privilégié qui, au sein du cabinet, répondra à vos questions et mettez-vous d'accord sur le moyen de communication à privilégier : e-mail, fax, téléphone, etc.

Si vous communiquez par téléphone avec le médecin ou le personnel infirmier, soyez réactif et n'hésitez pas à rappeler lorsque vous avez laissé un message et qu'on ne vous a pas recontacté dans un délai raisonnable. Parfois, les messages téléphoniques ne sont pas transmis à leur destinataire ou la boîte vocale n'est pas audible et votre message est incompréhensible. Ne croyez pas qu'on ait ignoré votre message. Appelez pour vous assurer que votre message a bien été transmis. Si vous laissez un message sur une boîte vocale, donnez un maximum d'informations permettant de vous identifier. Les grandes cliniques ont de nombreux patients, certains ont des noms qui se ressemblent. Plus vous donnez d'informations dans votre message, plus vite le médecin/ l'infirmier vous identifiera et répondra à la question ou à vos préoccupations.

Mieux vaut toujours rédiger à l'avance les questions à poser au cours de la consultation. Soyez franc et honnête dans toutes vos questions et exprimez-vous sans détours lors de toutes vos conversations avec votre médecin. Vous êtes en droit d'attendre qu'on vous donne des réponses honnêtes et claires. Si vous le pouvez, venez avec une personne qui vous aidera à prendre des notes et vous soutiendra.

En suivant ces étapes, vous serez mieux préparé aux rendez-vous avec votre médecin. Votre médecin doit être capable de répondre à vos questions et d'apprécier votre participation active au processus qui permettra de déterminer quel est le meilleur traitement dans votre cas. Grâce à cette approche « professionnelle », votre médecin vous respectera. Cela posera les bases de votre relation patient-médecin. Si votre médecin ne répond pas à vos questions, changez de médecin. Vous avez droit à des échanges clairs.

### Soyez sceptique

Votre chirurgien ne peut vous garantir qu'il a « tout enlevé ». Si vous bénéficiez d'un traitement chirurgical, méfiez-vous de ce genre de déclarations. Ce que le chirurgien veut dire par là, c'est qu'il/elle a retiré tous les éléments visibles de la tumeur. Il n'a pas enlevé ce qu'il ne voyait pas.

Certaines tumeurs sont irriguées par de nombreux vaisseaux sanguins. De toutes petites particules de la tumeur ou même de simples cellules cancéreuses peuvent se détacher, dériver dans le flux sanguin puis s'implanter ailleurs dans votre organisme. Des années après le retrait de votre première tumeur, ces cellules peuvent former de nouvelles tumeurs qui pourraient vous être fatales. C'est pourquoi vous devrez vous soumettre à des contrôles médicaux réguliers. Si une nouvelle tumeur commence à se

développer, il faut la détecter et la traiter au plus vite. Ne baissez jamais la garde. Assurez-vous de bénéficier d'un suivi régulier.

#### Prenez en main votre propre suivi

Au sein du cabinet de votre médecin, personne n'est chargé du suivi des patients. C'est à vous que revient la responsabilité de prévoir une visite de contrôle et de ne pas oublier de vous y rendre.

Faites pratiquer régulièrement des examens de suivi tels qu'une tomodensitométrie, une scintigraphie osseuse et des analyses de sang. Récupérez les résultats par écrit et demandez qu'on vous oriente vers quelqu'un ou consultez un expert s'ils sont anormaux. Si vous trouvez étrange que votre médecin ne tienne pas compte de certains résultats anormaux, demandez un deuxième avis médical.

#### Insistez et ne lâchez pas

De nos jours, les systèmes d'assurance maladie sont parfois compliqués. Une fois de plus, n'oubliez pas que vous avez des droits et des options mais aussi des responsabilités. Première étape importante : se mettre en contact avec un représentant du service financier ou comptable de l'institution qui émettra les factures en rapport avec vos soins (hôpital, groupe médical, etc.). Entamez un dialogue clair et professionnel avec cette personne qui pourrait devenir votre allié le plus précieux. Avec tous les acteurs de la facturation et des remboursements, mettez en place un processus qui vous permettra de régler simplement des sommes raisonnables et préservera votre solvabilité.

Renvoyez toute demande de prise en charge qui n'aurait pas été acceptée. Votre couverture maladie peut avoir une influence non négligeable sur la possibilité que vous avez de bénéficier ou non des meilleurs soins. Si une demande est rejetée, renvoyez le dossier. Il se peut que, chez votre assureur, un autre gestionnaire de sinistre étudie votre demande différemment et autorise le règlement. Soyez persévérant.

Chaque compagnie d'assurance a sa propre procédure de traitement des dossiers de sinistre rejetés. Si, après un nouvel examen, votre demande de remboursement est toujours rejetée, vous pouvez vous mettre en contact avec le Médiateur des assurances ou une association de patients qui vous viendront en aide. Parfois, le fait qu'une association de patients contacte le Directeur médical d'une compagnie d'assurance suffit pour aboutir au règlement d'un dossier de remboursement.

Soyez raisonnable. Ne vous attendez pas à ce que votre compagnie d'assurance règle des dossiers en doublon, des dossiers frauduleux, des sinistres non couverts par votre police d'assurance ou des demandes de remboursement de traitements dont on n'a aucune preuve. Vous êtes un sociétaire et c'est avec vos cotisations que la compagnie d'assurance règle les sinistres. Il est normal que votre compagnie d'assurance traite les dossiers de sinistre équitablement et de manière adéquate.

#### Ne vous prenez pas pour un médecin

Ne prenez pas de vitamines, de remèdes à base de plantes ou autres médicaments sans en parler au préalable à votre médecin. Beaucoup de patients ont tendance à s'automédiquer. Les suppléments en

vitamines et une alimentation équilibrée peuvent constituer des facteurs importants dans la lutte contre le cancer. Cependant, les suppléments pris en quantités importantes peuvent interférer avec certains médicaments ou avec la radiothérapie. Ne pratiquez pas l'automédication, même si vous êtes médecin. L'American Institute for Cancer Research (ou son équivalent français, le Fonds Mondial de Recherche Contre le Cancer) proposent d'excellentes informations sur l'alimentation.

Ne gaspillez pas votre argent avec des traitements qui ne sont pas justifiés médicalement . Certains traitements dits « alternatifs » sont basés sur des théories solides. Cependant, sans connaissances scientifiques et en l'absence d'une enquête poussée, vous ne serez pas en mesure de déterminer lesquels sont valables et lesquels ne font qu'exploiter des patients vulnérables.

Si vos premiers traitements anti-cancer ne donnent aucun résultat, parlez-en avec votre oncologue et passez au traitement suivant. On peut appliquer à chaque type de cancer de nombreux traitements différents. D'autres sont mis au point en permanence.

### Participez

Rejoignez une association de patients atteints du même type de cancer que vous. De nombreuses associations proposent un soutien émotionnel aux patients atteints d'un cancer. Mais le soutien émotionnel ne fait pas tout. Vous voulez vaincre le cancer, pas seulement vous sentir bien. Si vous lisez des livres de vulgarisation scientifique sur le cancer, n'oubliez pas LA règle de conduite en matière de soutien émotionnel : « Pour avoir une bonne santé physique, il faut un bon mental ». Mais ne vous attendez pas à ce que les tumeurs disparaissent juste parce que vous vous êtes mis à l'imagerie mentale, à la méditation, à la relaxation ou à tout autre technique individuelle propice au bien-être.

Les meilleurs organismes proposent, à tout moment, des programmes d'information aux patients. Ainsi, la Kidney Cancer Association publie une lettre d'information mensuelle envoyée par e-mail (en anglais) et organise des réunions destinées aux patients et aux médecins ; certaines associations françaises organisent ponctuellement des réunions d'information.

La science fait d'énormes progrès quant au traitement de certains types de cancers. Suivez l'actualité médicale. Soyez actif. Rencontrez d'autres patients informés. Rencontrez les médecins et les scientifiques qui connaissent parfaitement votre cancer. En cas de récurrence, vous connaîtrez les options thérapeutiques et saurez à qui vous adresser pour recevoir les meilleurs soins. Soyez un activiste ! Soutenez l'association de patients afin qu'elle vous soutienne. Agissez dans votre propre intérêt.

### Recherchez et demandez

N'arrêtez jamais votre quête d'informations. Si un médecin vous annonce que votre tumeur est inopérable, prenez un second avis. Contactez le Cancer Information Service pour connaître la liste (en anglais) des essais cliniques qui étudient votre type de cancer ; l'Institut National du Cancer (INCa) offre un service similaire (en français) sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr). Lorsque vous disposerez de cette liste, parlez-en avec votre oncologue. Demandez pourquoi l'essai qui vous est proposé est le plus adapté à votre cas. Parlez avec d'autres patients à qui on a proposé un traitement afin de savoir à quoi vous attendre. S'il

existe des effets secondaires associés, n'oubliez pas que chaque patient ne souffre pas de tous les effets secondaires. Demandez à votre médecin ce qu'il peut vous proposer pour contrôler les effets secondaires.

## **Résumé**

Un patient responsable et autonome est un patient qui comprend mieux sa maladie, qui la contrôle mieux. C'est la meilleure approche dans le cadre du traitement de votre cancer du rein. De nombreuses ressources (humaines, documentaires) sont disponibles pour vous aider, vous et votre famille, à réagir après l'annonce du diagnostic. N'ayez pas peur de demander des informations à ce propos.

Vous faites partie de l'équipe qui décide de votre traitement. En tant que patient, vous avez des droits et des responsabilités. Pour que votre traitement soit le plus efficace possible, vous devez établir une véritable relation de travail avec votre médecin et le reste de l'équipe soignante. Vous devez également mettre à profit toutes les ressources à votre disposition.

# ***L'entourage familial peut faire toute la différence***

**Jason**

**Âge : 34 ans**

[Le père de Jason a appris en 2005 qu'il avait un cancer du rein]

« Depuis que le diagnostic a été posé, on a retiré à mon père son rein malade. En ce moment, il participe à un essai clinique et il va bien.

Un diagnostic de cancer, c'est un véritable défi pour une famille. Mon père avait besoin d'aide pour comprendre les termes médicaux et les instructions, il fallait donc que quelqu'un l'accompagne à tous les rendez-vous. Il a aussi fallu que nous nous chargions de l'organisation de ses dossiers médicaux. Finalement, j'ai pris en charge la plus grande partie de la coordination car mes autres frères n'avaient pas autant de temps disponible que moi.

Le conseil que je donnerais à une personne qui souhaite venir en aide à un membre de sa famille atteint d'un cancer c'est : soyez hyper-organisé. Nous avons acheté un grand carton à dessin avec fermeture Éclair et poignées. Nous y avons rangé toutes les radios de mon père et tous ses dossiers médicaux. Il suffisait de l'amener à chaque rendez-vous. Et j'ai scrupuleusement noté chaque élément de conversation dans un carnet. À chaque réunion, je notais le nom de tous les participants, les dates, les heures et ce qu'ils disaient. Au cours d'une réunion médicale tout va très vite, on peut facilement oublier certains détails.

En dehors de ces aspects pratiques, je pense qu'il est très important que les membres d'une même famille se parlent lorsqu'un cancer les frappe. Il faut accepter le fait qu'un des membres de la famille est malade et faire part de ce que vous ressentez en toute liberté. Tâchez d'être aussi proche que possible les uns des autres et quand un problème surgit, parlez-en. Parfois les hommes ne veulent pas trop dévoiler ce qu'ils ressentent, mais il faut se laisser aller de temps en temps.

Le plus dur c'est de ne pas savoir si le cancer va revenir, et cela signifie que l'espoir prend une importance toute particulière. Après l'annonce du diagnostic, il faut continuer à vivre et se concentrer sur les choses positives. Si votre état d'esprit est négatif, vous ne vous en sortirez pas. En ce qui me concerne, cela signifie une plus grande implication spirituelle. D'autres garderont l'espoir autrement; l'important c'est de le trouver quelque part ».

## **CHAPITRE 7**

### **LE CANCER AU QUOTIDIEN**

*Le cancer du rein affecte le quotidien des patients de diverses manières. C'est pourquoi ce chapitre vous explique les changements auxquels vous devez vous préparer dans différents domaines : vie professionnelle, assurance maladie, alimentation et mode de vie, ou encore vie de famille.*

*[photo caption:]*

*La maladie peut avoir un impact considérable sur votre vie privée. Pour progresser dans votre guérison, nous vous recommandons fortement d'instaurer une atmosphère de communication sincère, et de solliciter le soutien de vos proches.*

Comme vous le découvrirez à mesure que vous vous familiariserez avec la maladie, et que vous rencontrerez éventuellement d'autres patients, il est tout à fait possible de mener une vie épanouie et satisfaisante lorsque l'on souffre d'un cancer du rein. Néanmoins, votre quotidien va bien entendu subir des changements, à la fois pendant les traitements initiaux, et pendant le processus de guérison.

#### **Soins de soutien**

Le cancer du rein représente un bouleversement qui nécessite un certain temps d'adaptation. Les patients sont alors souvent confrontés à divers problèmes d'ordre physique, psychologique et pratique. Pour que votre traitement dans son ensemble soit efficace, vous devez à tout prix résoudre ces questions. C'est pourquoi il existe des solutions pour vous aider dans cette démarche : ces « soins de soutien » comprennent toutes les formes de prise en charge qui ont pour but de vous aider à conserver une bonne qualité de vie.

Les soins de soutien comprennent divers aspects très importants : le traitement des nausées, des douleurs et de la fatigue, le choix d'une alimentation et d'un programme de kinésithérapie adaptés, mais aussi la gestion de la vie de famille et de questions pratiques comme la couverture santé. Lorsque vous mettrez en place des soins de soutien avec votre médecin, si vous avez des doutes ou hésitations concernant la marche à suivre, n'hésitez pas à en parler. En effet, votre oncologue saura répondre à vos questions, vous prescrire des traitements adaptés ou éventuellement vous diriger vers d'autres professionnels. (Pour plus de renseignements concernant l'accompagnement de fin de vie, les soins palliatifs et l'admission dans des services spécialisés, reportez-vous au chapitre « Le bien-être psychologique ».) Surtout, n'oubliez pas que chaque type de cancer présente des caractéristiques et symptômes uniques. Par conséquent, les conseils prodigués aux patients atteints d'autres types de cancers ne seront pas nécessairement valables pour vous.

## Nausée, douleurs et fatigue

Les patients souffrant d'un cancer ressentent souvent des nausées, des douleurs et de la fatigue. Or ces troubles peuvent être dus à une multitude de causes : certains sont directement liés à la maladie elle-même, tandis que d'autres sont provoqués par les traitements anticancéreux. Par ailleurs, ces symptômes ne touchent pas tous les patients. Si toutefois c'est votre cas, sachez qu'il existe des solutions adaptées.

**La nausée.** La nausée peut être due à divers facteurs, dont les traitements systémiques (immunothérapie, chimiothérapie, thérapie ciblée) ou les radiothérapies. Il existe également d'autres causes possibles, comme la croissance de la tumeur, ou l'angoisse que provoque chez vous la maladie. Diverses stratégies permettent de réduire ces nausées : vous pouvez notamment manger moins pendant les repas, et boire moins mais plus souvent, ou encore pratiquer des exercices de relaxation. Cependant, si ces techniques s'avèrent inefficaces, votre médecin pourra vous prescrire un traitement anti-nausées. Les antiémétiques, qui se prennent habituellement par voie orale, parviennent à réduire considérablement ces symptômes. En outre, il existe divers antiémétiques qui peuvent être combinés pour éliminer les nausées.

**Les douleurs.** Il est possible que vous ressentiez des douleurs, soit à cause de votre cancer du rein, soit à cause des traitements que vous suivez. Si vous souffrez de douleurs, n'hésitez à en parler à votre médecin. Indiquez-lui l'intensité de la douleur sur une échelle de 0 à 10 (0 correspondant à une absence de douleur, et 10 à une douleur insoutenable). Expliquez-lui également si cette douleur augmente ou diminue dans certaines situations (par exemple lorsque vous vous allongez, lorsque vous vous asseyez ou que vous vous levez, ou lorsque vous appliquez du chaud ou du froid sur la partie du corps qui vous fait mal).

Lorsque vous consultez votre médecin, pensez à établir des objectifs clairs en ce qui concerne le traitement de la douleur. Réfléchissez aux activités de votre quotidien qui sont nécessaires à votre bien-être (par exemple, le fait d'aider vos enfants à faire leurs devoirs). Il existe de nombreux traitements antidouleurs, dont certains sont disponibles sans ordonnance. Remarque : les patients ont souvent peur de devenir dépendants aux antalgiques. Or cette crainte peut engendrer une angoisse et des douleurs supplémentaires qui sont tout à fait possibles d'éviter. Vous êtes alors contraint de renoncer à des activités importantes à vos yeux, alors que cette crainte n'est pas fondée, puisque les problèmes de dépendance sont très rares chez les patients atteints de cancers. Surtout, si cette question vous angoisse ou si vous avez la moindre inquiétude concernant les traitements antidouleurs, parlez-en à votre médecin et votre infirmière.

Par ailleurs, certains patients associent les antalgiques aux traitements de fin de vie. Ce n'est pas nécessairement le cas. Par conséquent, si cette question vous angoisse, n'hésitez pas à en parler à votre médecin qui pourra vous expliquer pourquoi il vous prescrit des antidouleurs. Enfin, sachez que chez certains patients, les traitements antalgiques peuvent être complétés, voire remplacés, par des méthodes "douces" comme la méditation et la relaxation.

**La fatigue.** La fatigue est l'un des effets les plus angoissants du cancer. En effet, ce symptôme peut avoir des conséquences dévastatrices sur le quotidien des patients. L'état de fatigue peut être dû à divers facteurs : la dépression, l'insomnie, l'anémie, les effets du traitement anticancéreux et les troubles métaboliques dus à la maladie. Sachez que la fatigue due au traitement est relativement fréquente.

Pour combattre la fatigue, nous vous recommandons de ralentir vos activités et d'établir des priorités dans les dépenses d'énergie. Par conséquent, pensez à réorganiser votre domicile et votre travail en fonction de vos capacités, et efforcez-vous de limiter vos activités physiques avant, pendant et après le traitement anticancéreux. Par ailleurs, d'autres méthodes peuvent être utiles : suivre un traitement contre l'anémie (nombre de globules rouges dans le sang inférieur à la normale), établir un programme d'exercice physique, suivre un régime adapté et adopter des techniques de réduction du stress. Enfin, face à la fatigue, il arrive que les médecins prescrivent des traitements médicamenteux. Par conséquent, n'oubliez pas de décrire votre état de fatigue à votre médecin.

**La constipation.** Chez certains patients, le cancer peut entraîner des problèmes de constipation. Ce trouble peut notamment être dû aux antalgiques, aux traitements anticancéreux, à l'absence d'activité physique et à une alimentation moins équilibrée. Bien souvent, le fait de changer d'alimentation et de boire plus d'eau peut réduire cette constipation. D'autres solutions sont également disponibles, donc n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

**La dépression.** Il arrive que les patients atteints d'un cancer souffrent de dépression. Sachez que les antidépresseurs actuels, qui sont faiblement dosés, sont efficaces et entraînent peu d'effets indésirables. Vous ne devez en aucun cas considérer que vous êtes faible parce que vous prenez des antidépresseurs. En effet, chez certains patients, ces traitements jouent un rôle important dans le processus de guérison.

### Le rôle de l'alimentation

Le lien entre l'alimentation et le cancer du rein n'a pas été établi clairement. Néanmoins, les médecins estiment que l'alimentation joue un rôle dans 35 % des cancers<sup>39</sup>. Par ailleurs, certains pensent que les régimes riches en protéines peuvent être un facteur de risque. Il est également possible que l'obésité joue un rôle dans le cancer du rein, comme dans les autres types de cancers<sup>40</sup>. Toutefois, le changement d'alimentation ne semble pas prévenir les récurrences ni permettre une guérison.

En revanche, en adoptant une alimentation saine et équilibrée, vous parviendrez à conserver vos forces, vous empêcherez vos tissus de se désagréger, vous lutterez plus efficacement contre les infections et votre corps parviendra plus facilement à régénérer les tissus sains. L'alimentation est particulièrement importante lorsque vous suivez un traitement anticancéreux. En effet, de nombreux aliments peuvent être bénéfiques. Par exemple, les diététiciens recommandent des aliments riches en fibres, tels que les fruits, légumes et pains complets. Par conséquent, prenez bien le temps d'établir un régime équilibré, éventuellement avec l'aide d'un diététicien.

Certains patients choisissent un régime végétarien ou macrobiotique. Ce type d'alimentation peut être bénéfique, à condition d'être correctement équilibré et de vous apporter tous les nutriments dont vous avez besoin. En adoptant un régime précis, certains ont l'impression de mieux « maîtriser » leur maladie. Sachez cependant que les changements d'alimentation ne semblent pas avoir d'effet sur l'évolution du cancer. Par ailleurs, certains régimes peuvent être nocifs, ou bien vous pouvez tout simplement y investir toute votre énergie alors que vous devriez vous concentrer sur votre guérison.

Si vous avez des problèmes de poids, avant d'entamer un régime, demandez l'avis de votre oncologue. En effet, celui-ci vous déconseillera peut-être de faire un régime durant certaines phases de la maladie et du traitement.

Les patients atteints d'un cancer du rein se demandent souvent s'ils peuvent boire de l'alcool après une néphrectomie. Effectivement, les boissons alcoolisées sont autorisées. Vous pouvez tout à fait trinquer avec vos amis, boire une bière pendant un match, ou déguster du vin à table. Pensez néanmoins à aborder la question avec votre médecin. En effet, l'alcool peut être déconseillé à certaines périodes du traitement. Le cancer est un bouleversement, donc ce genre de petit plaisir est très important. Certaines études suggèrent même que le fait de consommer un verre de vin régulièrement peut être bon pour la santé. Par ailleurs, il existe désormais des bières sans alcool que vous apprécierez peut-être. Enfin, les boissons à base de céréales complètes peuvent représenter un apport nutritionnel bénéfique.

Pour plus de renseignements concernant l'importance de l'alimentation dans la lutte contre le cancer, rendez-vous sur le site Internet de l'American Institute for Cancer Research ([www.aicr.org](http://www.aicr.org)), où vous pourrez notamment télécharger des brochures. Il est possible que ces informations ne soient disponibles qu'en anglais.

### L'automédication

De nombreux patients prennent des compléments alimentaires sans en parler à leur médecin. Par exemple, certains prennent des mégadoses de vitamines dans l'espoir d'éviter une rechute, voire de guérir. Il faut savoir que les recherches n'ont pas démontré que ce type d'automédication permette d'obtenir de tels résultats.

Soyez très prudent lorsque vous prenez des vitamines. En effet, des études ont montré qu'à des doses excessives, certaines vitamines, comme la vitamine A ou E, peuvent nuire à la santé.

Par ailleurs, si vous suivez certains traitements, les compléments contenant de la vitamine A peuvent provoquer des effets indésirables et s'avérer très nocifs. Par exemple, lorsqu'ils sont pris en même temps que les rétinoïdes, ces compléments alimentaires peuvent endommager le foie.

Si vous devez subir une ablation du rein, votre capacité rénale sera réduite de moitié. Or le traitement qui vous sera prescrit risque d'être différent si vous n'avez qu'un seul rein. Par conséquent, si tel est le cas, n'oubliez pas de prévenir votre médecin.

Sachez également que les compléments alimentaires disponibles dans le commerce ne font pas nécessairement l'objet d'une autorisation de mise sur le marché de la part de l'AFSSAPS.

S'il est vrai qu'il existe de très bons fabricants de compléments alimentaires, vous ne pouvez pas être certain de la qualité des produits que vous achetez. Par exemple, pour tous les médicaments vendus sur ordonnance, la date de fabrication est indiquée sur l'emballage, et ces produits ne peuvent en aucun cas être vendus après une certaine durée, ce qui permet de garantir qu'ils seront efficaces et sans danger pour vous. Or ce principe n'est pas toujours appliqué aux compléments alimentaires, si bien qu'il est parfois difficile de savoir si les produits vendus ont été fabriqués récemment.

**Par conséquent, avant de prendre toute dose de vitamine, ou d'essayer de nouveaux compléments alimentaires, veuillez impérativement consulter votre médecin.** Certains patients cachent leur automédication à leur médecin, de peur que celui-ci ne soit pas d'accord. En réalité, tout praticien a eu l'occasion de travailler avec des patients qui consommaient des compléments alimentaires. Votre médecin ne sera donc pas étonné de vous entendre parler de ce genre de produit.

Même si votre médecin n'est pas diététicien, n'hésitez pas à lui parler ouvertement des produits que vous consommez. Ainsi, vous pourrez éviter de commettre des erreurs ou de provoquer des interactions médicamenteuses graves. Par ailleurs, si vous souhaitez essayer un traitement axé sur la nutrition, consultez un médecin spécialisé dans la recherche diététique.

### Les médecines douces

Certains patients pensent que la médecine « conventionnelle » est incapable de les guérir. En effet, ils sont persuadés que les traitements prescrits sont « toxiques » et qu'ils affaiblissent le système immunitaire. Il faut savoir que ces patients ne connaissent pas le principe de fonctionnement de l'immunothérapie et n'ont pas conscience des progrès réalisés par la lutte contre le cancer.

L'une des rumeurs les plus répandues voudrait que le cartilage de requin soit un remède efficace contre le cancer. Or les recherches n'ont absolument pas démontré de telles propriétés. Il en va d'ailleurs de même du cartilage bovin qui est parfois évoqué.

Certains patients boivent du thé essiac, qui est fabriqué à partir d'herbes médicinales et d'écorce. S'il est vrai que ce produit contient des substances intéressantes, aucune étude n'a démontré qu'il pouvait guérir le cancer ou prévenir les récurrences.

La médecine utilise les herbes depuis des siècles. D'ailleurs, à l'origine, la plupart des préparations pharmaceutiques étaient concoctées à partir de plantes. Puis la chimie organique a vu le jour dans les années 1950, ce qui a permis de synthétiser et produire des substances qui existaient déjà dans la nature. Ainsi, le Taxol, qui est prescrit en traitement du cancer de l'ovaire, contenait initialement de l'écorce d'if de l'Ouest, jusqu'à ce que les chercheurs parviennent à synthétiser cette substance.

Cependant, sachez que bien souvent, les herbes ne peuvent pas être consommées à l'état naturel. En effet, il faut les préparer d'une certaine manière pour qu'elles libèrent leur principe actif et fassent effet.

sur le corps humain. De plus, certaines herbes peuvent provoquer des interactions médicamenteuses. Par conséquent, si vous songez à consommer des herbes médicinales, renseignez-vous bien sur leurs propriétés afin de ne pas aggraver votre état de santé.

Certains patients séjournent à l'étranger dans des centres de médecine douce spécialisés dans le traitement du cancer . Il se peut que les traitements disponibles dans les centres à l'étranger ne soient pas plus efficaces que ceux proposés dans le centre de votre pays. En outre, il est possible que votre mutuelle refuse de vous rembourser ces soins. Enfin, certaines de ces cliniques ont recours à des techniques médicales qui sont contraires à la déontologie et dangereuses pour les patients.

Par exemple, certains centres pratiquent des lavements au café afin de « purifier » les patients. Or ces lavements peuvent provoquer une rupture du colon, ce qui donne lieu à des infections graves parfois fatales. Certains patients ont également reçu des traitements contenant de la viande de serpent à sonnette. Cette viande était contaminée par une bactérie rare liée à la tuberculose, ce qui a entraîné le décès de plusieurs patients.

### Le tabagisme

**Si vous fumez, essayez d'arrêter pour de bon.** En effet, le tabagisme est un facteur de risque du cancer du rein. N'hésitez pas à demander l'aide de votre médecin qui pourra vous recommander un programme spécialisé. Certains patients rechignent à arrêter de fumer car ils ont peur de prendre du poids: cette considération ne doit pas entrer en ligne de compte. Il est préférable d'arrêter de fumer, et d'éventuellement surveiller son alimentation et faire de l'exercice. Par ailleurs, si vous connaissez des fumeurs parmi votre entourage, encouragez-les à arrêter et dissuadez les jeunes de commencer.

### L'exercice physique

L'exercice physique est bon pour la santé. En outre, si vous subissez une intervention chirurgicale, nous vous recommandons de faire des exercices doux pour retrouver du tonus et aider les muscles qui ont été incisés à cicatriser. L'exercice physique est également très efficace en complément des régimes, chez les patients qui cherchent à perdre du poids.

Par conséquent, essayez de faire au moins 30 minutes d'exercice physique par jour. La marche rapide, la course à pied, la natation ou l'aérobic permettent de renforcer le cœur, et parfois de réduire la pression artérielle. La marche est notamment très bénéfique lorsqu'elle est pratiquée de manière régulière.

Parallèlement, l'exercice physique permet également de réduire le stress. En outre, les chercheurs pensent qu'une activité physique régulière permet de ralentir le vieillissement. Malheureusement, la plupart d'entre nous avons un mode de vie très sédentaire, notamment en raison de notre activité professionnelle, si bien que nous ne faisons pas assez d'exercice physique. Par conséquent, efforcez-vous d'avoir une activité physique régulière afin que l'exercice fasse désormais partie de votre mode de vie.

N'hésitez pas à commencer par une activité relativement douce et facile, puis à gagner progressivement en intensité de manière à atteindre votre objectif. **Avant d'entamer un programme d'exercice physique, n'oubliez pas de consulter votre médecin afin qu'il puisse surveiller votre niveau de fatigue et faire en sorte que les os et / ou muscles fragilisés soient bien protégés.**

### La vie de famille

Le cancer du rein peut considérablement affecter votre vie privée. En effet, cette maladie représente une souffrance non seulement pour vous, mais aussi pour toute votre famille. Il est primordial que vos proches vous apportent leur amour et leur soutien au moment du diagnostic, mais également pendant toute la durée du traitement. Lorsque vous apprenez que vous souffrez d'un cancer du rein, votre famille doit être là pour vous réconforter. Puis lorsque vous êtes hospitalisé, votre entourage peut veiller sur vous, au même titre que le personnel soignant. Enfin, lorsque vous rentrez chez vous, c'est votre famille qui prend soin de vous, et qui vous épaulé dans votre suivi et votre traitement.

Les médecins savent que la maladie est également une souffrance pour la famille ; c'est pourquoi ils s'efforcent d'aider vos proches, afin de faciliter votre traitement. D'ailleurs, les médecins tissent des liens avec les patients, mais également avec leur entourage. Or ces liens se construisent dès le diagnostic. En effet, la plupart des médecins préfèrent que la famille soit présente quand ils expliquent le programme de traitement au patient. Ainsi, vos proches reçoivent exactement les mêmes explications que vous et ils peuvent eux aussi poser des questions à votre médecin.

En cas d'ablation du rein, le chirurgien peut charger les autres médecins ou le personnel infirmier d'informer vos proches du déroulement de l'opération. Puis à la fin de l'intervention, le chirurgien viendra lui-même parler à votre famille. Par ailleurs, pendant votre hospitalisation, il est probable que vos proches rencontrent le personnel soignant, à qui ils pourront poser des questions et qui pourra leur fournir de plus amples renseignements concernant la maladie.

Des études ont démontré que les patients atteints d'un cancer ne mémorisent pas la totalité des informations qui leur sont fournies pendant les consultations. En effet, non seulement le patient se retrouve alors confronté à une multitude d'éléments à retenir, mais il assimile également moins bien les explications en raison du stress lié à la maladie. Par conséquent, pour être sûr de bien communiquer avec votre médecin, pensez à mettre vos questions par écrit avant votre rendez-vous. Par ailleurs, arrangez-vous pour aller à toutes vos consultations accompagné d'un ami ou d'un membre de votre famille. Ainsi, cette personne pourra noter ce que dit votre médecin, pour éventuellement vous réexpliquer la situation par la suite. En outre, vous pourrez également demander à cette personne de communiquer les informations importantes à votre entourage. En effet, les patients se voient souvent obligés de répéter les mêmes explications plusieurs fois pour leurs proches, ce qui peut s'avérer épuisant. En choisissant un contact unique, vous éviterez également que les différents membres de votre famille appellent chacun votre médecin pour lui poser des questions. Enfin, nous vous recommandons de décider à l'avance de la manière dont vous souhaitez communiquer les diverses informations à vos proches.

Bien souvent, pour les patients atteints d'un cancer du rein, la famille joue un rôle déterminant dans la guérison. Par conséquent, n'hésitez pas à rencontrer d'autres familles qui ont déjà vécu cette situation très difficile. Pour ce faire, vous trouverez un forum de discussion à l'attention des patients et de leurs proches sur le site Internet de la Kidney Cancer Association ([www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)) ainsi que sur d'autres sites de discussion ou de groupes de soutien. Pour plus de renseignements concernant ces sites Internet et autres sources d'informations à destination des familles de patients, reportez-vous au chapitre « Le bien-être psychologique ». Pour les patients, il est difficile de se concentrer à la fois sur la guérison et sur les problèmes d'assurance maladie et de situation professionnelle. Néanmoins, prenez bien le temps d'examiner votre couverture santé et de vous renseigner sur la législation du travail.

### **L'assurance maladie**

Comme pour toutes les maladies graves, le traitement anticancéreux peut s'avérer très coûteux. Par conséquent, lisez bien tous les contrats et toutes les brochures qui vous sont fournies par votre caisse d'assurance maladie. Ainsi, vous saurez le type de couverture dont vous bénéficiez et la marche à suivre pour vous faire rembourser. Si vous adhérez à la mutuelle de votre entreprise, n'hésitez pas à rencontrer l'un de ses conseillers pour discuter de votre situation. Demandez également à vos proches de vous aider à examiner vos relevés et remboursements.

La couverture santé fait l'objet d'une réglementation qui peut varier selon les pays ; renseignez-vous bien concernant les lois en vigueur dans votre pays.

En France, par exemple, les tumeurs malignes sont considérées comme des affections de longue durée (A.L.D.) exonérantes : vos soins et traitements sont remboursés à 100% par votre caisse d'assurance maladie, selon les tarifs établis par la Sécurité sociale. Quant aux frais dits « de confort », comme les chambres d'hôpital individuelles, ils sont pris en charge par votre mutuelle complémentaire, selon le contrat que vous avez choisi.

#### Assurance maladie et essais cliniques

Si vous souffrez d'un cancer du rein à un stade avancé, il est possible que votre médecin vous suggère un essai clinique portant sur un nouveau traitement (qui ne sera pas encore approuvé par l'AFSSAPS). Néanmoins, la plupart des mutuelles remboursent uniquement les formes de traitement standard reconnues. **Par conséquent, pensez à vous renseigner auprès de votre caisse d'assurance maladie concernant le remboursement des traitements avant de commencer tout protocole de soins.**

Si vous suivez actuellement un traitement anticancéreux et que votre caisse d'assurance maladie et / ou votre mutuelle refusent de vous rembourser, il existe plusieurs solutions. Tout d'abord, vous pouvez simplement refaire une demande. En effet, votre dossier sera probablement examiné par une personne différente qui autorisera peut-être le remboursement. Ensuite, de nombreuses mutuelles vous permettent de faire officiellement appel de leur décision. Grâce à cette procédure, vous pouvez faire en sorte que votre demande soit à nouveau examinée. Par ailleurs, si votre demande de remboursement a

été rejetée et que vous adhérez à la mutuelle de votre entreprise, n'hésitez pas à consulter les conseillers de votre employeur. Le cas échéant, vous pouvez également vous tourner vers les conseillers de votre syndicat. Toutes ces personnes pourront vous suggérer des solutions ou déposer une nouvelle demande de remboursement de votre part. Sachez que dans cette situation, votre employeur est le client de votre mutuelle qui tiendra à le satisfaire. Par conséquent, si la demande de remboursement émane directement de votre employeur, il est possible qu'elle soit acceptée plus facilement. En temps normal, si votre entreprise vous propose une mutuelle, elle acceptera probablement d'intervenir en votre faveur afin de rentabiliser la souscription à cette prime d'assurance. Enfin, vous disposez d'un recours administratif. Si le litige concerne votre caisse d'assurance maladie, vous devez dans un premier temps saisir la Commission de Recours Amiable (CRA). Puis, si jamais cette commission rend une décision qui vous est défavorable, vous pouvez saisir le tribunal des affaires de sécurité sociale. En revanche, si le litige concerne votre mutuelle de complémentaire santé, vous pouvez saisir le médiateur de la FNMF (Fédération Nationale de la Mutualité Française). Il est tout à fait possible que votre mutuelle choisisse de rembourser vos frais afin que vous ne portiez pas le litige devant les tribunaux. En effet, si votre mutuelle refuse de vous rembourser malgré les recours amiables, vous avez la possibilité de saisir la justice. Dans tous les cas, pensez à noter la date et le nom de votre interlocuteur à chaque fois que vous appelez votre compagnie d'assurance.

Sachez que la Kidney Cancer Association vous conseille fortement de régler les litiges à l'amiable. En effet, par le passé, des personnes mal intentionnées ont proposé de faux remèdes contre le cancer et d'autres maladies. Certaines ont alors déposé de fausses demandes de remboursement dans le but de commettre des fraudes aux assurances ; d'autres ont tout simplement profité de leur contrat d'assurance. C'est pourquoi les mutuelles se montrent désormais très prudentes en ce qui concerne les remboursements. Ainsi, elles ne sont pas obligées d'augmenter leur tarifs, qui sont plus abordables pour la majorité des patients.

Si vous participez à un essai clinique, en principe, le traitement doit être gratuit. Si toutefois certains frais médicaux sont à votre charge, vous aurez plus de chances d'être remboursé dans les cas suivants : cet essai a reçu l'aval de votre médecin et d'autres professionnels de santé ; vous recevez ce traitement via un centre hospitalier universitaire reconnu ; ou les premières phases de l'essai indiquent que ce traitement pourrait vous être bénéfique. Ainsi, votre mutuelle saura que votre demande de remboursement est sérieuse et que le traitement est adapté à votre cas, même s'il n'a pas encore reçu d'autorisation de mise sur le marché. Par ailleurs, si vous rencontrez des difficultés avec votre mutuelle, n'hésitez pas à demander à votre médecin et à votre centre de soin d'intervenir. Vous pouvez également vous adresser au directeur financier de votre hôpital qui a l'habitude de communiquer avec les mutuelles, notamment en ce qui concerne les factures et les frais. Dans le cadre des essais cliniques, si vous réalisez des consultations, analyses et interventions correspondant aux traitements standard, ces frais seront pris en charge par votre caisse d'assurance maladie. En revanche, les analyses spécifiques aux essais cliniques sont habituellement prises en charge par le commanditaire de l'étude. Si vous avez besoin de conseils concernant les frais médicaux et les remboursements, n'hésitez pas à demander l'aide du personnel soignant ou du directeur financier de votre hôpital.

## **L'assurance vie**

Cela peut paraître étrange de souscrire une assurance vie ou d'étendre un contrat déjà existant alors que l'on souffre d'un cancer. Néanmoins, nous vous recommandons de le faire pour plusieurs raisons. Par exemple, si vous souhaitez obtenir un prêt immobilier, votre banque peut exiger que vous établissiez un contrat d'assurance vie dont elle sera bénéficiaire. Parallèlement, si vous êtes chef d'entreprise ou que vous avez créé une société avec des associés, votre établissement sera peut-être amené à contracter une assurance vie pour vous, afin de pouvoir racheter vos parts en cas de décès.

De plus en plus de patients survivent au cancer. Avec le temps, plus les années passent sans récurrence, plus il est probable que vous soyez complètement guéri, et plus les compagnies d'assurance vous considèrent comme un risque acceptable. Certaines sociétés acceptent d'assurer les patients atteints d'un cancer lorsque ceux-ci ne présentent plus aucun signe de la maladie et que le diagnostic et le traitement remontent à suffisamment longtemps.

Si vous souhaitez souscrire une assurance vie ou étendre votre contrat actuel, n'hésitez pas à prendre rendez-vous avec un assureur compétent pour savoir quelles offres vous sont proposées. Sachez cependant que vous risquez d'être classé dans les populations à risque et que votre police d'assurance pourra être plus coûteuse que pour une personne qui ne serait pas atteinte d'un cancer.

## **Vie professionnelle**

Vous devrez probablement prévenir votre employeur que vous souffrez d'un cancer du rein, étant donné que vous prendrez plusieurs semaines d'arrêt maladie en cas de néphrectomie. Vous serez peut-être également amené à prendre un arrêt maladie si vous participez à certains essais cliniques ou si vous recevez certains types de traitement. Par ailleurs, il est possible que votre mutuelle demande à votre employeur de confirmer vos demandes de remboursement.

Vous aurez une meilleure qualité de vie si vous appréciez votre travail. Par conséquent, si ce n'est pas le cas, votre cancer et les bouleversements qu'il implique peuvent peut-être vous encourager à chercher une réorientation professionnelle. Ou bien si votre travail est très stressant et requiert des heures supplémentaires ou des déplacements prolongés, il serait peut-être préférable de changer de poste au sein de votre entreprise.

Sachez par ailleurs que même si vous guérissez de votre cancer, il est possible que votre employeur vous considère comme une personne à risque dont la mutuelle sera plus coûteuse et qui nécessitera plus de congés. Néanmoins, il existe des lois pour vous protéger contre toute discrimination. Nous vous conseillons de vous renseigner sur vos droits et le système de protection contre la discrimination professionnelle liée à la maladie.

Sachez que votre état de santé entrera également en ligne de compte si vous cherchez du travail. En effet, les employeurs font passer une visite médicale aux candidats avant de les embaucher. De plus, vous devrez communiquer votre dossier médical à votre mutuelle, qui peut demander à votre employeur de signer vos formulaires d'adhésion.

### Discrimination à l'emploi

Votre pays peut vous classer dans la catégorie des personnes handicapées en raison de votre cancer. Vous pourrez avoir droit à certaines protections contre la discrimination à l'emploi liée à votre statut de personne atteinte d'un cancer.

Si un emploi vous est refusé à cause de votre cancer, vous pouvez déposer une plainte auprès des institutions compétentes en la matière. Les informations au sujet des lois et réglementations sur le dépôt de plainte sont disponible auprès de votre Institut national de la santé.

### Aides à l'emploi

Si votre pays vous considère comme une personne handicapée, votre employeur pourra bénéficier de crédit à l'emploi de la part de l'Etat, de subventions pour la formation et d'autres types d'aides financières résultant de votre embauche au sein de son entreprise. Pour en savoir plus, veuillez contacter l'AGEFIPH avant de vous lancer dans vos recherches d'emploi.

### **L'impact de la législation sur les patients atteints d'un cancer**

Les lois permettent de fixer les règles qui régissent la société. Or de nombreuses lois concernent directement les patients atteints d'un cancer.

Toutes ces lois ont un impact sur la qualité et l'accessibilité des soins, mais également la part des frais qui est à la charge du patient et d'autres aspects . Par conséquent, prenez le temps de vous renseigner sur vos droits et vos obligations légales.

## ***Le soutien extérieur : une aide très précieuse***

**Patiente : Julia**

**Âge : 65 ans**

« On m'a diagnostiqué une tumeur au rein droit en 2000. J'ai consulté deux médecins supplémentaires, qui n'ont rien détecté d'autre en regardant mes radios. Par contre, un quatrième médecin m'a trouvé une seconde tumeur au rein gauche. J'étais donc atteinte de tumeurs bilatérales, ce qui est très rare. Quand j'ai appris la nouvelle, j'étais bouleversée mais j'ai gardé espoir jusqu'à ma troisième intervention chirurgicale, la plus invasive. En effet, en 2003, j'ai subi une néphrectomie partielle ouverte accompagnée d'une ablation des côtes. Après cette intervention, j'ai sombré dans la déprime.

J'étais à deux doigts de perdre tout espoir, quand j'ai reçu une brochure concernant une conférence sur le cancer du rein. En voyant cette publicité, mon mari a voulu y aller. Moi, j'étais plutôt contre. Il a quand même insisté et j'ai fini par accepter. Jusqu'alors, je m'étais toujours sentie très isolée dans la maladie, mais pendant cette conférence, j'ai pu rencontrer d'autres patients, et cela m'a remonté le moral. En plus, les réunions étaient très instructives, et je me suis dit que je voulais partager ce que j'avais appris avec d'autres malades. À ce moment-là, la Kidney Cancer Association m'a recommandé d'assister à d'autres conférences, avant que je n'organise moi-même des réunions pour les patients atteints d'un cancer du rein dans ma région. Ma première réunion a attiré plus de 30 personnes ; la salle était pleine à craquer.

J'organise désormais ce genre d'événement trois ou quatre fois par an, et je demande à un médecin d'intervenir. Cela nous permet de parler des nouvelles connaissances glanées pendant les conférences, ou issues des études en cours. Existe-t-il de nouveaux traitements ? Les interventions chirurgicales évoluent-elles ? Voilà le genre de questions que nous posons. Ces réunions sont très instructives : nous sommes là pour partager nos connaissances, pas pour nous apitoyer sur notre sort. Ces séances durent environ une heure ; nous proposons des boissons, puis la discussion progresse naturellement.

C'est formidable de voir les patients communiquer entre eux. Je me suis d'ailleurs fait de nouveaux amis que je retrouve régulièrement pour déjeuner ou boire un café. Nous nous soutenons mutuellement. Je recommande à tout le monde d'organiser des réunions dans leur région. Commencez par contacter la Kidney Cancer Association qui vous aidera à mettre en place ces événements. Depuis que je m'implique dans le partage des connaissances, j'ai plus d'énergie. Je tiens à continuer ces réunions parce que je sais que de nombreux patients se sentent isolés, comme c'était mon cas à l'époque. Du coup, quand ces personnes viennent aux réunions, je sais que mes initiatives les aident et qu'ils auront repris espoir en rentrant chez eux. »

## **CHAPITRE 8**

### **LE BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE**

*Pour être bien dans son corps, il faut être bien dans sa tête. C'est pourquoi il est primordial que vous ayez un bon équilibre psychologique.*

*[photo caption:]*

*Pour être bien dans son corps, il faut être bien dans sa tête.  
Votre état d'esprit est déterminant dans la lutte contre le cancer.*

#### **La santé mentale**

De nombreux livres encouragent les patients atteints d'un cancer à adopter une attitude positive et des rapports humains affectueux. Ils vous conseillent également de réduire votre niveau de stress et de pratiquer la visualisation, la méditation et d'autres techniques de relaxation. Or tous ces ouvrages vous transmettent un message clé : votre état d'esprit et la manière dont vous abordez la maladie peuvent contribuer à votre survie et à votre guérison. En résumé, pour être bien dans son corps, il faut être bien dans sa tête. En outre, le fait d'adopter une attitude positive ne coûte rien ; vous pouvez appliquer vous-même cette méthode, sans médecin ni hôpital ni assurance maladie.

Plusieurs études ont examiné la manière dont les techniques psychologiques et le système nerveux central interagissent avec le système immunitaire. Il s'avère que les actions psychologiques entraînent une communication chimique entre les neurones du cerveau et le système nerveux central. Parallèlement, le système immunitaire établit également une communication chimique avec le système nerveux central pour mettre en œuvre une multitude d'actions.

Les études indiquent également que le stress peut affecter le fonctionnement du système immunitaire. Or le système immunitaire a lui aussi un impact sur la croissance de la tumeur et la manière dont elle réagit face au traitement. Il faut savoir que la maladie et le traitement provoquent un état de stress qui peut fragiliser le système immunitaire. C'est pourquoi les techniques de réduction du stress et de visualisation semblent renforcer l'efficacité du traitement contre le cancer.

#### **Bien-être et cancer**

Les personnes souffrant d'un cancer et leur entourage doivent adopter un mode de vie sain et privilégier un bien-être à la fois physique, fonctionnel, psychologique et social.

Le bien-être physique est un aspect majeur de la lutte contre le cancer. En effet, sans cette tumeur et cette maladie, vous n'auriez pas à vous préoccuper de cette question. Chez les patients atteints d'un cancer, le bien-être physique dépend des symptômes et des éventuels effets indésirables du traitement qui peuvent vous empêcher de fonctionner normalement au travail, pendant votre temps libre, et dans votre quotidien de manière générale. Ainsi, vous pouvez devenir moins efficace, aussi bien lorsqu'il s'agit d'effectuer vos tâches ménagères que lorsque vous essayez de vous endormir.

Or cette perte d'efficacité peut créer une détresse morale, une frustration, et donc un mal-être. L'aspect spirituel de votre quotidien peut être affecté, si bien que vous risquez de changer de personnalité. Par conséquent, cette situation peut également affecter votre vie familiale et sociale, ainsi que votre intimité. En outre, les conflits au sein de votre famille peuvent créer un effet boule de neige et entraîner des tensions supplémentaires. Cependant, tous ces symptômes de mal-être psychologique et social peuvent être traités à l'aide d'une psychothérapie.

En général, les patients atteints d'un cancer sont confrontés à trois types de difficultés psychologiques : le syndrome de Damoclès, qui est l'incertitude concernant votre état de santé et la peur de la rechute ; le syndrome de Lazare, qui décrit la difficulté des patients à être traités normalement lorsqu'ils sont à nouveau en bonne santé et productifs ; et le syndrome de stress résiduel, à savoir l'angoisse que provoque le fait d'avoir souffert d'un cancer. Il est tout à fait normal de connaître ces troubles après un cancer. En effet, tout comme la chirurgie laisse des cicatrices physiques, le cancer laisse des « cicatrices psychologiques ».

Si toutefois l'angoisse que vous-même ou vos proches ressentez après un cancer du rein s'avère trop handicapante, n'hésitez pas à consulter un psychothérapeute. Sachez qu'il est possible que ces consultations vous soient remboursées. Par conséquent, parlez-en à votre médecin qui vous recommandera un spécialiste. Par ailleurs, de nombreux centres de cancérologie disposent de psychothérapeutes et de travailleurs sociaux spécialisés dans l'assistance aux patients et à leur famille. Si vous décidez d'avoir recours à ces services, vous n'avez aucune raison d'éprouver de la honte. De nombreuses familles choisissent de se faire aider, et cette démarche leur est bénéfique.

### **Les méthodes de bien-être**

Le Dr David F. Cella, psychothérapeute qui travaille avec des patients atteints d'un cancer, a développé une méthode de bien-être à partir de huit principes couramment admis, en complétant chacun de ces principes<sup>41</sup>. Par conséquent, dans votre lutte contre le cancer, gardez bien à l'esprit ces huit phrases clés.

**Je suis responsable de mon état de santé.** (Mais ce n'est pas moi qui ai provoqué ma maladie.) Prenez votre guérison en main, mais ne culpabilisez pas. Personne ne connaît avec certitude les causes de chaque cas de cancer du rein.

**Je garderai toujours espoir.** (Mais l'objet de mon espoir peut évoluer avec le temps.) Les objectifs et ambitions changent au cours de la vie, même lorsqu'on n'est pas atteint d'un cancer.

**Mon médecin et moi formons une équipe.** (Nous pouvons tous les deux apprendre des choses.) Restez ouvert aux idées nouvelles et participez activement à votre traitement.

**Le décès n'est pas un échec.** (La réussite se mesure à la dignité et à la qualité de vie de chacun.) Faites en sorte d'améliorer votre vie.

**Le cancer m'ouvre d'autres portes.** (Mais je ne dois pas être reconnaissant, et je n'en avais pas besoin.) Certes, le cancer est une expérience très désagréable, mais cela ne doit pas vous empêcher de saisir les opportunités qui vous sont offertes.

**Je suis capable de changer ma manière de gérer le stress.** (Le passé a uniquement l'importance qu'on lui accorde.) Évitez tout stress excessif et pensez aux expériences et plaisirs futurs.

**Le cancer affecte toute ma famille.** (Par conséquent, je dois également prendre soin de mes proches.) Ne prenez pas vos liens familiaux à la légère. Efforcez-vous de donner une nouvelle dimension à votre famille.

**Je suis capable de renforcer mon traitement.** (Je dois puiser à l'intérieur de moi-même pour adopter la bonne attitude.) Vous êtes mieux placé que quiconque pour savoir ce qui est bon pour vous. Par conséquent, réfléchissez bien à votre situation et faites confiance à votre instinct.

## **Les groupes de soutien**

Les groupes de soutien permettent aux patients atteints d'un cancer du rein et à leurs proches de soulager leur angoisse. Vous pouvez participer à ces groupes avec votre famille ou séparément, selon vos besoins. Si vous venez de découvrir que vous souffrez d'un cancer, ces groupes sont un bon moyen d'obtenir des informations et un soutien psychologique. En effet, ils vous offrent la possibilité, à vous et à votre entourage, de parler à des personnes qui ont survécu à la maladie après avoir suivi le même type de traitement que vous. Par conséquent, ces groupes peuvent vous apporter une aide psychologique précieuse. C'est un fait : les groupes de soutien améliorent significativement la qualité de vie de nombreux patients atteints d'un cancer<sup>42</sup>.

Si vous êtes atteint d'un cancer du rein, choisissez bien votre groupe de soutien. En effet, ce type de cancer est relativement rare, et les traitements utilisés sont différents. Par conséquent, les patients ayant survécu à d'autres cancers ne vous apporteront pas forcément des renseignements utiles, et ne seront pas à même de vous rassurer.

## **Expliquer la maladie et le traitement aux enfants**

Bien entendu, ce sujet peut être très difficile à aborder. Néanmoins, lorsque vous parlez aux enfants, vous devez leur expliquer ce qu'est le cancer de manière sincère et directe. Par exemple, n'hésitez pas à emmener vos enfants à l'une de vos consultations afin qu'ils voient comment ces rendez-vous se déroulent et qu'ils rencontrent les personnes qui vous soignent. Ainsi, ils comprendront mieux votre maladie. Ils pourront également expliquer ce qu'ils ressentent à votre médecin et lui poser des questions. Même si pour vous accompagner vos enfants doivent manquer l'école, le résultat sera très positif : ils se sentiront impliqués, et non plus isolés. En outre, cette démarche vous rappellera, à vous et à vos proches, que malgré la maladie et le traitement, les besoins de vos enfants restent prioritaires.

### **Les groupes de soutien en ligne**

Si vous possédez un ordinateur et une connexion Internet, vous pouvez participer à des groupes de soutien en ligne, par exemple sous la forme de forums de discussion, de chats ou de blogs de patients. Les forums de discussion vous permettent de communiquer avec des groupes de patients en posant des questions et en postant des réponses. Ces forums sont ouverts toute la journée. Vous trouverez notamment un forum de discussion sur le site Internet de la Kidney Cancer Association.

Les chats constituent un autre outil en ligne très utile qui permet aux patients de discuter en temps réel. Ainsi, le service de chat de la Kidney Cancer Association permet aux participants de lire les messages au moment où ils sont postés, et donc d'échanger avec les autres internautes. Non seulement ce chat reste ouvert en permanence, mais l'un des groupes organise également des rencontres hebdomadaires. Pour découvrir le forum de discussion et le service de chat de la Kidney Cancer Association, rendez-vous sur [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org).

Parallèlement, les blogs peuvent aussi constituer une lecture utile puisqu'ils permettent aux patients souffrant d'un cancer du rein de raconter ce qu'ils vivent.

Sachez par ailleurs que la Kidney Cancer Association vous propose une assistance en ligne qui vous permet de contacter directement l'association. Vous pouvez notamment communiquer avec des personnes qui ont des connaissances concernant le traitement du cancer du rein. À noter que ce service est ouvert aux heures de bureau, du lundi au vendredi. Vous pouvez également contacter l'association par téléphone, au +1 847 332 1051.

Bien entendu, n'oubliez pas que les informations publiées sur Internet ne sont pas toujours fiables. Par conséquent, lorsque vous consultez un site Internet, vérifiez d'abord qu'il est fiable avant de prendre en compte son contenu. Pour vous aider dans cette démarche, le chapitre « Sources d'informations » de ce livre vous fournit une liste de sites Internet fiables.

### **Les soins palliatifs et les unités spécialisées**

Malgré tous les problèmes que nous pouvons rencontrer, la vie reste très précieuse. Néanmoins, pour réellement apprécier notre existence, il faut savoir penser à la mort. Cette dernière fait naturellement partie de la vie et elle touche tout le monde. Dès notre naissance, il est certain que nous mourrons un jour. Ce qui compte, c'est ce que nous faisons de notre vie entre ces deux événements.

**Les soins palliatifs** sont une manière d'aborder le cancer où il s'agit avant tout de soulager la douleur et les symptômes. N'hésitez pas à parler de cette approche à votre médecin afin qu'il adapte le traitement à vos besoins. Sachez que ces dernières années, la médecine a fait des progrès considérables dans le domaine des soins palliatifs. Par conséquent, n'ayez aucun scrupule à expliquer à votre médecin quelles sont vos priorités.

Si vous souffrez d'un cancer du rein, il est tout à fait normal que vous pensiez à la mort. Néanmoins, rappelez-vous que les patients souffrant d'un cancer du rein ne meurent pas nécessairement de la maladie. Comme tout un chacun, ils peuvent également succomber à un événement fortuit comme un accident de voiture. La possibilité du décès est difficile à appréhender ; il n'existe pas de recommandation dans ce domaine. Il est parfaitement naturel de ressentir de la colère, de la peur, de la frustration ou toute autre émotion. Il est possible que vous ne vouliez pas parler de la mort avec votre entourage, ou inversement. Sachez cependant qu'il est parfois plus sain pour tout le monde, et particulièrement pour vos proches, de parler ouvertement de cette éventualité.

Vous ne devez surtout pas nier votre maladie ni la possibilité d'une issue fatale. En effet, en refusant d'admettre la réalité, vous risquez d'augmenter encore plus le stress lié à la maladie. Il est certain que cette situation est difficile à vivre, mais mieux vaut essayer de la comprendre et de l'améliorer. Même si vous êtes atteint d'un cancer, vous ne devez pas pour autant cesser de vivre. Profitez de la vie et savourez chaque instant. Fixez-vous de nouveaux objectifs, et efforcez-vous de les atteindre.

Par ailleurs, si vous admettez que comme tout le monde, vous mourrez un jour ou l'autre, vous accorderez peut-être plus de valeur à certaines choses. Ainsi, des éléments qui vous semblaient essentiels peuvent passer au second plan, tandis que des choses qui vous paraissaient naturelles prennent désormais plus d'importance. Ce bouleversement est tout à fait normal. Vous devez accepter cette nouvelle évolution de votre vie et vous préparer aux changements à venir. Enfin, si vous n'êtes pas en paix avec vous-même et que vous avez des problèmes à régler, faites-le tant que c'est possible. Néanmoins, l'éventualité de la mort ne doit pas devenir votre seul moteur dans la vie.

**Les unités de soins palliatifs.** Suivant l'évolution de votre maladie, vous serez peut-être amené à privilégier la qualité de vie et le confort plutôt que les traitements anticancéreux. Cette décision vous appartient entièrement ; c'est à vous de choisir le type de soins que vous souhaitez recevoir, en concertation avec votre médecin et vos proches. Les services de soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie ont pour but de soulager les symptômes et d'apporter un soutien psychologique, spirituel et social aux patients en phase terminale, ainsi qu'à leurs proches. Par conséquent, les unités de soins palliatifs sont là pour vous aider à mieux profiter du temps qu'il vous reste, et ce en cherchant la qualité plutôt que la quantité.

S'il vous reste peu de temps, pensez à parler de vos inquiétudes à votre médecin et à vos proches. Par exemple, expliquez-leur si vous souhaitez rester à l'hôpital ou si vous préférez rentrer chez vous. Si votre traitement a pour but de vous soulager, l'hospitalisation est déconseillée. Par conséquent, demandez à votre médecin de vous recommander une unité de soins palliatifs..

Surtout, prenez le temps de vous occuper de vous-même et n'hésitez pas à consulter un psychothérapeute si vous pensez que cela peut vous aider. Nous vous recommandons particulièrement de passer du temps avec vos proches afin qu'ils gardent des souvenirs forts de votre présence.

La vie et la mort sont des expériences très puissantes et très personnelles. Bien que nous partagions certains sentiments, ces événements sont différents pour chacun de nous. De même que personne ne peut mener notre vie à notre place, personne ne peut mourir pour nous. Par conséquent, vous devez avant tout chercher à obtenir une tranquillité d'esprit, à vous sentir à l'aise et en harmonie avec le monde qui vous entoure.

Pour plus de conseils concernant ces questions, la Kidney Cancer Association vous propose un livre (disponible en anglais seulement) : « Reflections: A Guide to End of Life Issues » de Roger C. Bone, médecin ayant lui-même souffert d'un cancer du rein. Vous pouvez notamment télécharger ce livre sur le site [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org). Il est possible que ce livre ne soit disponibles qu'en anglais.

### **L'importance de l'espoir et d'un état d'esprit positif**

Le diagnostic du cancer du rein peut être traumatisant pour vous et pour votre famille. Néanmoins, gardez toujours espoir. La médecine fait des progrès très rapides en ce qui concerne les nouveaux traitements, et l'espérance de vie des patients atteints d'un cancer du rein s'est considérablement améliorée ces dernières années. Lorsqu'il vous annonce le diagnostic, votre médecin vous propose de nombreuses méthodes de traitement qui vont de l'intervention chirurgicale aux soins thérapeutiques. Parallèlement, il est crucial que vous adoptiez un état d'esprit positif : ne sous-estimez pas l'impact de votre mental, lequel peut vous aider à retrouver une bonne santé.

## ***Un médecin spécialisé et une attitude positive***

**Patient : Keith**

**Âge : 63 ans**

« J'ai appris que j'avais un cancer du rein le samedi, et j'ai subi une néphrectomie le mercredi suivant. En effet, il fallait m'opérer de toute urgence. Par conséquent, je n'ai pas eu le temps de faire des recherches concernant la maladie. J'ai dû prendre des décisions très rapidement.

À l'origine, j'ai consulté un médecin parce que je ressentais une douleur musculaire à l'épaule. Je pensais m'être fait mal pendant une séance de sport, et mon médecin m'a prescrit des anti-inflammatoires. Cependant, la douleur ne s'est pas calmée, si bien que j'ai passé une IRM qui a révélé une grosseur au niveau de ma colonne vertébrale. J'avais une métastase sur une vertèbre cervicale. J'ai donc dû subir une laminectomie de ma vertèbre, avant de recevoir de l'IL-2.

Après ça, j'ai appris beaucoup de choses sur le cancer, principalement en faisant des recherches sur Internet. On y trouve beaucoup d'informations et je tenais à me préparer avant l'IL-2. Depuis la fin de mon traitement sous IL-2, je mène une vie normale. J'ai dû modifier certaines de mes habitudes, principalement à cause de la laminectomie, mais je n'ai pas à me plaindre.

Par conséquent, je recommande avant tout aux patients de bien choisir leur oncologue. N'hésitez pas à en rencontrer plusieurs afin de trouver un médecin spécialisé dans le cancer dont vous souffrez. Surtout, trouvez le meilleur médecin qui soit.

Par ailleurs, si vous devez recevoir de l'IL-2, ou tout autre traitement adjuvant, prenez bien le temps de vous bâtir un mental positif. Personnellement, j'ai pratiqué des exercices de visualisation positive pendant mon traitement. Il existe de nombreuses méthodes de travail psychologique, ce qui est primordial pour la guérison. Surtout, ne sous-estimez pas ce facteur. Le traitement doit s'accompagner d'un état d'esprit positif. Les deux vont de pair et sont nécessaires. Dans mon cas, j'ai la chance d'avoir une épouse merveilleuse qui m'a soutenu pendant cette épreuve. Le soutien de la famille peut également être un élément très important pendant la guérison. »

## **CHAPITRE 9**

### **SOURCES D'INFORMATION À L'ATTENTION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES**

*N'hésitez pas à utiliser les sources d'information ci-dessous pour en apprendre plus sur la maladie et dialoguer à propos de ce sujet. Vous pourrez peut-être même aider d'autres patients.*

Ce livre vous fournit des renseignements de base pour vous aider à comprendre le cancer du rein. Néanmoins, une multitude de sources vous proposent des informations bien plus approfondies. Par conséquent, n'hésitez pas à consulter les sites et organismes cités dans ce chapitre. Il est possible que certaines des informations mentionnées ci-dessous ne soient disponibles qu'en anglais.

#### **Angiogenèse et traitements anti-angiogenèse**

[www.Newfrontierincancer.org](http://www.Newfrontierincancer.org)

#### **Associations de lutte contre le cancer**

##### **Kidney Cancer Association**

Documents, réunions de patients, conférences, assistance en ligne, vidéos, newsletter : Kidney Cancer News.

Téléphone : +1 847 332 1051.

Site Internet : [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)

E-mail : [office@kidneycancer.org](mailto:office@kidneycancer.org)

##### **National Cancer Institute (États-Unis)**

Site Internet : <http://cis.nci.nih.gov>

Site Internet consacré au cancer du rein : <http://web.ncifcrf.gov/research/kidney>

Site Internet consacré aux essais cliniques : <http://cancertrials.nci.nih.gov>

##### **American Cancer Society (États-Unis)**

Programmes pédagogiques et renseignements concernant les groupes de soutien par le biais d'un réseau d'antennes locales. Mise à disposition de brochures, vidéos et cassettes audio, pour la plupart également disponibles en espagnol.

Site Internet : [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

##### **National Coalition for Cancer Survivorship**

Diverses publications, dont : « Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking with Your Doctor » (« Un travail d'équipe : bien savoir parler à votre médecin »), et un document audio donnant des conseils aux patients : « Cancer Survival Toolbox » (« Le kit de survie face au cancer »).  
Site Internet : <http://www.canceradvocacy.org>

### **Cancer Information Service (centre d'information sur le cancer)**

Le **Cancer Information Service** du National Cancer Institute peut être une source d'informations importante pour vous. Le personnel qualifié peut vous fournir des renseignements sur tous les aspects du cancer.

Le National Cancer Institute a mis en place le **Physician Data Query (PDQ)**. Cette base de données résume tous les documents qui ont été écrits concernant le traitement du cancer, en les classant selon les types de recommandations. La base de données PDQ comporte également une liste complète de tous les traitements standard et expérimentaux contre le cancer. Enfin, elle répertorie les médecins et organisations qui participent à la lutte contre le cancer et à la recherche. Au départ, le PDQ s'adressait aux médecins, mais il existe désormais une version à destination des patients.

Le Cancer Information Service fournit également des renseignements concernant les essais cliniques.

### **Cancer Centers**

De nombreux hôpitaux comprennent des Cancer Information Offices, en particulier les **Comprehensive Cancer Centers**. Prenez contact avec votre centre médical pour obtenir des informations supplémentaires au sujet de ces centres ou de services similaires disponibles dans votre pays.

### **Informations concernant les essais cliniques**

#### **National Cancer Institute**

[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

#### **KCA National Library of Medicine Kidney Cancer Search Tool**

**(moteur de recherche concernant les essais cliniques portant sur le cancer du rein)**

<http://kidneycancertrials.com>

#### **KCA Clinical Trial Patient Matching Tool**

**(Outil de correspondance concernant les essais cliniques portant sur le cancer du rein)**

<http://kidneycancerhelp.com>

#### **NexCura Kidney Cancer Profiler**

**(NexCura propose des traitements selon les caractéristiques des patients)**

[www.cancerprofiler.nexcura.com](http://www.cancerprofiler.nexcura.com)

**Cancer411.org**

[www.Cancer411.org](http://www.Cancer411.org)

[www.EmergingMed.com](http://www.EmergingMed.com)

**Communiquer avec votre médecin et le personnel soignant en général****National Coalition for Cancer Survivorship**

Le « Cancer Survival Toolbox » propose des CD qui vous expliquent comment communiquer avec votre médecin. Vous pouvez commander ce « kit de survie face au cancer » sur le site :

[www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org).

**Médecines douces****Center for Mind-Body Medicine**

[www.cmbm.org](http://www.cmbm.org), puis cliquez sur “Research & Resources”

**National Center for Complementary and Alternative Medicine**

<http://nccam.nih.gov>

**Quack Watch**

[www.quackwatch.com](http://www.quackwatch.com)

**Traitements médicamenteux / informations à destination des patients****Site Internet consacré à l’anti-angiogenèse**

[www.newfrontierincancer.org](http://www.newfrontierincancer.org)

**Avastin® (Bevacizumab)**

[www.avastin.com](http://www.avastin.com)

**Intron A® (interféron)**

[www.introna.com](http://www.introna.com)

**Nexavar® (Sorafenib)**

[www.nexavar.com](http://www.nexavar.com)

**Proleukin® (interleukine-2)**

[www.proleukin.com](http://www.proleukin.com)

**Roféron® (interféron)**

[www.rocheusa.com/products/roferon](http://www.rocheusa.com/products/roferon)

**Sutent® (sunitinib)**

[www.sutent.com](http://www.sutent.com)

**Torisel® (temsirolimus)**

[www.wyeth.com/hcp/torisel/resources/patient](http://www.wyeth.com/hcp/torisel/resources/patient)

**Soutien psychologique**

**CancerCare**

[www.cancer.org](http://www.cancer.org)

**Cancer Net**

(site de l'American Society of Clinical Oncology à destination des patients et de leurs proches)

[www.cancer.net/Cancer/cancer.html](http://www.cancer.net/Cancer/cancer.html)

**Programme de parrainage « 4th Angel »**

[www.clevelandclinic.org/cancer/scottcares/4thangel/about.asp](http://www.clevelandclinic.org/cancer/scottcares/4thangel/about.asp)

**Wellness Community**

[www.thewellnesscommunity.org](http://www.thewellnesscommunity.org)

**Gilda's Club**

[www.gildasclub.org](http://www.gildasclub.org)

**Coping Magazine**

[www.copingmag.com](http://www.copingmag.com)

**Informations générales concernant le cancer****American Association for Cancer Research**

[www.aacr.org](http://www.aacr.org)

**ChemoCare.com**

[www.chemocare.com](http://www.chemocare.com)

**Fondation Lance Armstrong**

[www.laf.org](http://www.laf.org)

**National Cancer Institute (États-Unis)**

[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

**Medlineplus**

[www.medlineplus.gov](http://www.medlineplus.gov)

**Oncolink**

[www.oncolink.upenn.edu](http://www.oncolink.upenn.edu)

**Informations générales concernant les traitements**

[www.caring4cancer.com](http://www.caring4cancer.com)

[www.Cancer.gov](http://www.Cancer.gov)

**Humour et espoir****CancerMed's Humor/Hope**

<http://www.cancer.med.umich.edu/share/1share.htm>

**Symposiums internationaux sur le cancer du rein**

La Kidney Cancer Association organise divers symposiums sur le cancer du rein, à l'échelle internationale, européenne et de l'Asie-Pacifique. Ces conférences permettent aux urologues, oncologues, chercheurs, personnels infirmiers et autres professionnels de santé de découvrir les avancées de la recherche sur le cancer du rein, ainsi que les nouveaux traitements disponibles. L'ensemble des événements du symposium international sur le cancer du rein, y compris les vidéos et présentations, sont disponibles sur le site [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org).

### **Services de documentation**

**Medline.** Via son service MEDLINE, la **National Library of Medicine** met à disposition du public une grande quantité d'informations concernant les sujets médicaux. MEDLINE est une base de données comprenant des extraits et des résumés de centaines de milliers d'articles publiés dans les revues médicales du monde entier. Si vous disposez d'un ordinateur et d'une connexion Internet, rendez-vous sur le site <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>, et sélectionnez l'option **PubMed**.

Moyennant un tarif fixe, les bibliothèques publiques, universitaires, d'hôpitaux et d'entreprises peuvent également se connecter à MEDLINE et à d'autres bases de données pour vous fournir une liste complète d'articles sur le cancer du rein. Vous pouvez par ailleurs commander des exemplaires de ces articles auprès de votre bibliothèque.

La National Library of Medicine a également créé **MEDLARS**, un service d'information à destination des bibliothèques. Le système MEDLARS permet d'accéder aux bases de données **CANCERLINE** et **CANCERLIT**, qui comprennent plus de 4 000 essais cliniques. Enfin, MEDLARS permet également d'accéder à PDQ. Pour utiliser MEDLARS, veuillez contacter la bibliothèque de la faculté de médecine la plus proche de chez vous.

**Bibliothèques publiques, universitaires et hospitalières.** Pour trouver des articles sur le cancer du rein, rendez-vous dans votre bibliothèque publique afin de consulter le **Readers' Guide to Periodical Literature**, qui répertorie les articles de médecine en général. Pour trouver les articles publiés dans les revues médicales, consultez l'**Index Medicus**. Si votre bibliothèque publique ne dispose pas de cet outil, vous le trouverez dans les bibliothèques universitaires ou les facultés de médecine. Ce document est également disponible dans certains hôpitaux.

### **Alimentation**

#### **American Institute for Cancer Research (AICR)**

[www.aicr.org](http://www.aicr.org)

#### **American Cancer Society**

[www.cancer.org](http://www.cancer.org)

#### **Conseils d'alimentation pour les patients atteints d'un cancer : avant, pendant et après le traitement**

[www.cancer.gov/cancerinfo/eatinghints](http://www.cancer.gov/cancerinfo/eatinghints)

**Complément alimentaire Boost**

www.boost.com

**Complément alimentaire Ensure**

www.ensure.com

**Publications et éditeurs****Publications de la Kidney Cancer Association**

Pour savoir comment obtenir des documents à propos du cancer du rein, rendez-vous sur [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org).

“Reflections: A Guide to End of Life Issues for You and Your Family”

“Wilms Tumor: What Now? A Practical Guide for the Parents of Children with Wilms Tumor”

**Kidney Cancer Journal**

[www.kidneycancerjournal.org](http://www.kidneycancerjournal.org)

**Guides à destination des patients**

[www.patientcenters.com](http://www.patientcenters.com)

**Publications du National Cancer Institute (Etats-Unis)**

Le Cancer Information Service du National Cancer Institute publie une multitude de brochures portant sur divers aspects de la lutte contre le cancer. Ces documents gratuits pour les patients atteints d'un cancer, sont disponibles via le site Internet : <https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs> ou vous pouvez écrire à:

Office of Communications  
National Cancer Institute  
Building 31, Room 10-A-31  
Bethesda, MD 20892, USA

Les brochures suivantes (numéros NIH fournis entre parenthèses) sont très utiles pour les patients atteints d'un cancer :

“What You Need to Know About Kidney Cancer” (P023)

“Why Do You Smoke?” (P145)

“Advanced Cancer: Living Each Day” (P084)

“Chemotherapy and You: A Guide to Self-Help During Treatment” (P117)

“Eating Hints For Cancer Patients: Before, During and After Treatment” (P118)

“Radiation Therapy and You: A Guide to Self-Help During Cancer Treatment” (P123)

“Talking With Your Child About Cancer” (P130)

“When Cancer Recurs: Meeting the Challenge Again” (P129)

“When Someone in Your Family Has Cancer” (P619)

“Taking Time: Support for People With Cancer” (P126)

“Taking Part in Clinical Trials:What Cancer Patients Need to Know” (P353)

**Media America, Inc.**

Société qui publie le magazine Coping with Cancer®, à destination des patients et de leurs proches.  
Site Internet : [www.copingmag.com](http://www.copingmag.com)

**Soutien à destination des patients atteints de divers types de cancers du rein**

**VHL Family Alliance (soutien d’ordre général)**

<http://vhl.org/support/intlsprt.htm#affiliates>

**Tuberous Sclerosis Alliance**

[www.tsalliance.org](http://www.tsalliance.org)

## **La Kidney Cancer Association**

En 1989, un groupe de patients atteints de cancers du rein ont commencé à se réunir pour discuter de ce qu'ils vivaient et du manque d'informations concernant leur maladie. Née de ces réunions, la Kidney Cancer Association est officiellement devenue une organisation à but non lucratif en mars 1990.

L'association s'est fixé trois objectifs principaux. Tout d'abord, elle fournit des informations aux patients et aux médecins, notamment en publiant des livres comme celui-ci. Vous pouvez également obtenir des informations en assistant aux réunions de patients qui se tiennent dans votre région, ou en consultant le site Internet de l'association : [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org). Ensuite, l'association parraine la recherche sur le cancer du rein et encourage les chercheurs à étudier cette maladie qui représente seulement 2 à 3 % des cancers. Il faut savoir que comparé à d'autres cancers plus courants, le cancer du rein est assez peu étudié. Enfin, l'association tente de sensibiliser la population, au nom des patients et de leurs proches. Elle intervient notamment lors d'audiences publiques afin de soutenir les lois et décrets visant à améliorer les soins et traitements proposés aux patients atteints d'un cancer.

### **Comment devenir membre ?**

La Kidney Cancer Association est ouverte à tous : patients, familles, médecins, infirmiers / infirmières et autres professionnels de santé, ainsi que le public en général. Pour adhérer à l'association, voici ses coordonnées :

Kidney Cancer Association  
1234 Sherman Ave. Suite 203  
Evanston, IL 60202 États-Unis  
+1 847 332 1051  
E-mail : [office@kidneycancer.org](mailto:office@kidneycancer.org)

Indiquez votre nom, votre adresse, votre numéro de téléphone et votre adresse électronique. Vous pouvez également adhérer à l'association en vous rendant sur son site Internet : [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org), rubrique « Membership ». Ainsi, vous figurerez sur le répertoire de l'association et vous recevrez régulièrement sa newsletter, « Kidney Cancer News ». Vous serez également informé des réunions et autres activités de l'association.

Pour mener à bien ses actions, la Kidney Cancer Association a besoin de recevoir des dons de la part de ses membres et d'autres associations (parrainage). Cependant, même si vous n'avez pas les moyens de faire un don, vous pouvez quand même devenir membre. En effet, l'association ne rejette personne. Sachez cependant que la recherche et les services proposés par l'association sont coûteux et que celle-ci a compte sur votre générosité pour pouvoir satisfaire les besoins des patients.

L'association reçoit également des dons de la part de patients ayant succombé au cancer du rein. Par exemple, vous pouvez inclure la Kidney Cancer Association dans votre testament. Si ce type de don vous intéresse, veuillez contacter l'association.

En soutenant la Kidney Cancer Association, vous ferez une bonne action pour vous-même, mais également pour vos proches et tous les patients atteints d'un cancer du rein. Alors, pour vous-même et pour les autres, adhérez dès aujourd'hui à l'association !

### **Remarque à l'attention des médecins**

Les médecins sont les bienvenus au sein de l'association. En plus de parrainer chaque année un symposium international pour les médecins, la Kidney Cancer Association offre également des bourses de recherche. Par ailleurs, l'association comporte un Medical Advisory Board (groupe d'experts médicaux) composé d'éminents oncologues et urologues qu'il est possible de consulter.

## RÉFÉRENCES

### **Chapitre 1 : Introduction**

1. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008 ; disponible sur le site [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
2. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008 ; disponible sur le site [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
3. National Cancer Institute, Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), Cancer of the Kidney and Renal Pelvis ; disponible sur le site : <http://seer.cancer.gov/statfacts>
4. Neumann HP, Bender BU, Berger DP, et al. Prevalence, morphology and biology of renal cell carcinoma in von Hippel-Lindau disease compared to sporadic renal cell carcinoma. J Urol. 1998 ; 160 : 1248-1254.
5. Gnarr JR, Lerman MI, Zbar B, Linehan WM. Genetics of renal-cell carcinoma and evidence for a critical role for von Hippel-Lindau in renal tumorigenesis. Semin Oncol. 1995 ; 22 : 3-8.
6. Urology Forum; Kidney Cancer ; disponible sur le site <http://www.urologychannel.com/kidneycancer/benign.shtml> ; Consulté le 6 janvier 2007.
7. Zbar B. Renal cancer and skin tumors: the Birt Hogg Dube syndrome. Kidney Cancer News. 2000 ; XI : 5.

### **Chapitre 2 : Comprendre le cancer du rein**

8. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008 ; disponible sur le site [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
9. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008 ; disponible sur le site [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
10. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008 ; disponible sur le site [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
11. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008 ; disponible sur le site [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
12. National Cancer Institute, Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), Cancer of the Kidney and Renal Pelvis ; disponible sur le site : <http://seer.cancer.gov/statfacts>

### **Chapitre 3 : Traitements chirurgicaux**

13. Flanigan RC, Blumenstein BA, Salmon S, et al. Cytoreduction nephrectomy in metastatic renal cancer: the results of southwest oncology group trial 8949 (abstract). J Urol. 2000 ; 163 : 154. Résumé 685.
14. Fergany AF, Hafez KS, Novick AC. Long-term results of nephron sparing surgery for localized renal cell carcinoma: 10-year followup. J Urol. 2000 ; 163 : 442-445.
15. Gill IS, Schweizer D, Hobart MG, Sung GT, Klein EA, Novick AC. Retroperitoneal laparoscopic radical nephrectomy: the Cleveland Clinic experience. J Urol. 2000 ; 163 : 1665-1670.
16. Wolf JS JR, Seifman BD, Montie JE. Nephron sparing surgery for suspected malignancy: open surgery compared to laparoscopy with selective use of hand assistance. J Urol. 2000 ; 163 : 1659-1664.
17. Rodriguez R, Chan DY, Bishoff JT, et al. Renal ablative cryosurgery in selected patients with peripheral renal masses. Urology. 2000 ; 55 : 25-30.
18. Wolf JS JR, Seifman BD, Montie JE. Nephron sparing surgery for suspected malignancy: open surgery compared to laparoscopy with selective use of hand assistance. J Urol. 2000 ; 163 : 1659-1664.

### **Chapitre 4 : Traitements destinés au cancer du rein avancé**

19. Escudier B, Szczylik C, Eisen T, et al: Randomized phase III trial of the Raf kinase and VEGFR inhibitor sunitinib (BAY 43-9006) in patients with advanced renal cell carcinoma (RCC). J Clin Oncol 23 : 1093s, 2005 (suppl ; abstr 4510).
20. Motzer RJ, Michaelson MD, Racman, BG, et al: Activity of SU11246, a multitargeted inhibitor of vascular endothelial growth factor receptor and platelet-derived growth factor receptor in patients with metastatic renal cell carcinoma. J Clin Oncol 24:16-24, 2006. Motzer RJ, Rini BI, Bukowski, RM, et al: Sunitinib in patients with metastatic renal cell carcinoma. JAMA 295-2516-2524, 2006.
21. Averous JJ, Proud CCG. When translation meets transformation; the mTOR story. Oncogene. 2006 ; 25(48) : 6423-6435.
22. Easton JJB, Houghton PPJ. mTOR and cancer therapy. Oncogene. 2006 ; 25(48) : 6436-6446.
23. Wullschlegel S, Loewith R, Hall MN. TOR signaling in growth and metabolism. Cell 2006 ; 124 (3) ; 471-484.
24. Bjornsti and Houghton. Nat Rev Cancer, 2004 ; 4 : 335-348.
25. Crespo and Hall. Microbiol Mol Biol Rev, 2002 ; 66 : 579-591.

26. Huang et al. *Cancer Biol Ther.* 2003 ; 2 : 222-232.
27. Speca JC, Mears AL, Creel PA, et al. Phase I study of PTK/ZK222584 (PTK/ZK) and Rad001 for patients with advanced solid tumors and dose expansion in renal cell carcinoma patients. *J Clin Oncol (Meeting Abstracts)*. 2007 ; 25 (18s): Résumé n°5039.
28. Bukowski RM. Immunotherapy in renal cell carcinoma. *Oncology (Huntingt)*. 1999 ; 13 : 801-810 ; discussion 810, 813.
29. Coppin C, Porzsoit F, Awa, A et al: Immunotherapy for advanced renal cell cancer. *Cochrane Database Syst Rev*: CD001425, 2005.
30. Coppin C, Perzek F, Avvo A et al: Immunotherapy for advanced renal cell cancer. *Cochrane Database Syst Rev*: CD001426, 2005.
31. Krown SE. Interferon treatment of renal cell carcinoma: current status and future prospects. *Cancer*. 1987;59:647-651.
32. Yagoda A, Abi-Rached B, Petrylak D. Chemotherapy for advanced renal-cell carcinoma: 1983-1993. *Semin Oncol*. 1995 ; 22 : 42-60.
33. Elias L, Blumenstein BA, Kish J, et al: A phase II trial of interferon-alpha and 5-fluorouracil in patients with advanced renal cell carcinoma: A Southwest Oncology Group study. *Cancer* 78 : 1085-1088, 1996.
34. Hartmann JT, Bokemeyer C. Chemotherapy for renal cell carcinoma. *Anticancer Res*. 1999;19:1541-1543.
35. Figlin RA. Renal cell carcinoma: management of advanced disease. *J Urol*. 1999 ; 161 : 381-386 ; discussion 386-387.
36. Moscovitch M, Slavin S. Anti-tumor effects of allogeneic bone marrow transplantation in (NZB X NZW)F1 hybrids with spontaneous lymphosarcoma. *J Immunol*. 1984 ; 132 : 997-1000.
37. Childs RW, Clave E, Tisdale J, Plante M, Hensel N, Barrett J. Successful treatment of metastatic renal cell carcinoma with a nonmyeloablative allogeneic peripheral-blood progenitor-cell transplant: evidence for a graft-versus-tumor effect. *J Clin Oncol*. 1999 ; 17 : 2044.

## **Chapitre 5 : Les essais cliniques**

38. National Institutes of Health. *Taking Part in Clinical Trials: What Cancer Patients Need to Know*. Washington, DC: National Cancer Institute; 1998. Publication 98-4270.

## **Chapitre 6 : La responsabilisation du patient**

Aucune référence

### **Chapitre 7 : Le cancer au quotidien**

39. Schapira DV. Nutrition and cancer prevention. Primary Care. 1992 ; 19 : 481-491.

40. Carroll KK. Obesity as a risk factor for certain types of cancer. Lipids. 1998 ; 33 : 1055-1059.

### **Chapitre 8 : Le bien-être psychologique**

41. Cella DF. Health promotion in oncology: a cancer wellness doctrine. J Psychos Oncol. 1990 ; 8:17-31.

42. American Association for Cancer Research website, consulté en janvier 2009. <http://www.aacr.org>