

Récidives des cancers gynécologiques



Sommaire

Introduction	4
Les traitements de première ligne	4
La période de suivi	5
La fréquence des contrôles	8
Que devrais-je demander à mon médecin	8
Récidives-Aspects généraux	10
L'anxiété lors de la récurrence	10
Les types de cancers gynécologiques récidivant	13
1. Carcinomes sévères de haut grade ovariens/tubaires/péritonéaux	13
2. Cancers de l'endomètre	15
3. Autres cancers ovariens	16
4. Cancers de la vulve, du vagin, du col de l'utérus	18
5. Autres cancers gynécologiques	19

Introduction

Supporter le traitement d'un cancer gynécologique est une épreuve difficile et lorsque la bataille semble gagnée, personne ne veut penser à une possible récurrence. Cependant les récurrences des cancers gynécologiques existent et sont plus ou moins fréquentes selon le type de cancer. Cette brochure se veut un guide pour vous accompagner dans le processus de récurrences éventuelles, vous montrer l'importance de contrôles réguliers et vous apporter de la compassion dans les périodes d'anxiété.

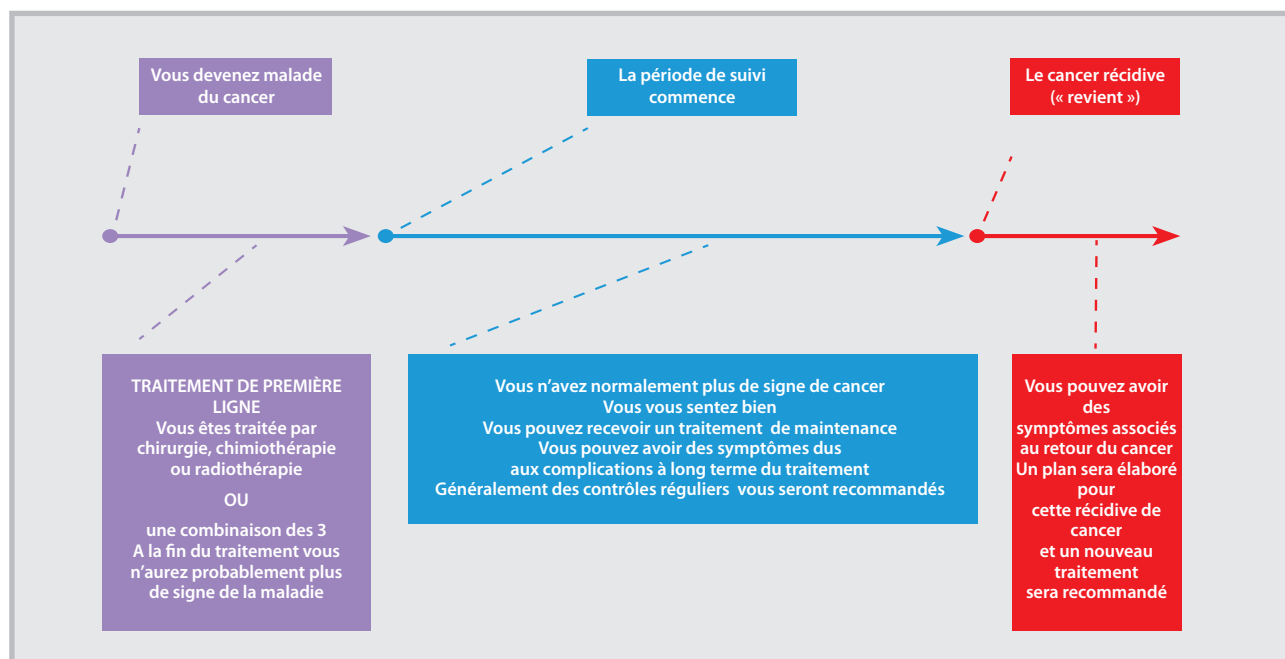
Traitement de première ligne

Lorsque vous tombez malade d'un cancer gynécologique, vous débutez le traitement de première ligne de ce cancer. Vous pouvez avoir de la chirurgie, de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, ou le plus souvent une combinaison des trois. Pour la majorité des patientes, le traitement de première ligne est planifié pour traiter la maladie radicalement. Cela veut dire que le but du traitement du cancer est de faire disparaître ce cancer.

A la fin du traitement de première ligne, vous n'aurez probablement plus aucun signe de cancer; les tumeurs auront disparu, et les examens radiologiques (scanner, pet-scan, IRM ou échographie) ne montreront plus de tumeur. A partir de ce moment débute la période de « suivi ».

GLOSSAIRE

La première ligne de traitement: c'est le premier traitement donné pour la maladie. Il est souvent composé d'un ensemble standard de traitements, tels que la chirurgie suivie de chimiothérapie et de radiothérapie. Lorsqu'il est utilisé seul, le traitement de première ligne est celui que l'on considère comme le meilleur traitement. S'il ne soigne pas la maladie ou provoque des effets indésirables sévères, d'autres traitements peuvent y être ajoutés ou s'y substituer. Il est aussi appelé traitement d'induction, thérapie de première ligne ou traitement primaire.



GLOSSAIRE

Suivi: soin apporté à la patiente sur le long terme une fois qu'elle a terminé ses traitements pour la maladie. Les soins de suivi comprennent des contrôles médicaux réguliers, qui peuvent inclure un examen physique, des prises de sang et des examens d'imagerie. Les soins de suivi contrôlent les problèmes de santé qui peuvent survenir des mois ou des années après la fin du traitement, y compris la survenue d'autres types de cancers.

Un suivi est appliqué après des résultats positifs aux tests de dépistage, tels qu'un résultat de frottis cervical positif. Pour les patientes atteintes de cancer, l'un des buts du suivi est de détecter le retour du cancer ou sa dissémination à d'autres parties du corps.

Le traitement de maintenance: c'est le traitement que l'on donne pour éviter que le cancer ne revienne une fois qu'il a disparu à la suite du traitement initial. Il peut comprendre des médicaments, des vaccins ou des anticorps qui tuent les cellules cancéreuses, et peut être donné pendant longtemps. Exemple dans les cancers ovariens, le bevacizumab ou les inhibiteurs de PARP.

Comme vous pouvez l'avoir expérimenté vous-même, la période qui suit immédiatement le traitement initial est un moment spécial dans la vie de la patiente ; c'est le moment où il n'y a plus de signe de cancer, mis à part d'éventuels effets secondaires dus au traitement qui peuvent modifier la qualité de vie de chaque femme. Mais un malaise psychologique peut aussi exister et grandement altérer la qualité de vie. Avoir peur de la récurrence, avoir peur de revenir à la « vie normale », avoir peur de phénomènes de rejet au travail ou à la maison, ou avoir peur de ne plus se sentir femme, sont les préoccupations les plus fréquentes pendant cette période.

Donc il y a plusieurs raisons de se faire suivre après le traitement de première ligne. Ce sont:

- Chercher les complications à long terme du traitement oncologique et les traiter (par exemple le lymphœdème, pour lequel vous pouvez consulter la brochure spéciale sur ce thème, ou la triple perte des fonctions urinaires, de défécation ou sexuelles).
- Assurer la réadaptation à long terme, et vous aider à retrouver votre vie habituelle dans ses aspects physiques, psychologiques et sociaux.
- Voir si le cancer revient ou s'il s'est étendu à d'autres parties du corps, et si tel est le cas, le traiter.

Que dois-je faire pendant la période de suivi?

En général, il est fortement recommandé d'observer un mode de vie sain pendant cette période. Cela veut dire que vous êtes physiquement active autant que possible, que vous mangez sainement, que vous arrêtez de fumer et de boire trop d'alcool. Ceci est important pour différentes raisons. L'une des plus importantes est de rester en bonne santé et en bonne forme au cas où le cancer revienne et que vous ayez besoin d'un nouveau traitement oncologique. Un mode de vie sain permet aussi de mieux contrôler des pathologies que vous pouvez présenter (hypertension artérielle, diabète, ostéoporose) ou de prévenir leur survenue.

Vous êtes encouragée à prendre soin de votre:

a) bien-être physique

- avec une activité physique régulière et une alimentation saine. Reportez-vous à la brochure « Nutrition » éditée par ENGAGe pour plus d'informations

b) bien-être émotionnel

- le stress lié au diagnostic de cancer persiste beaucoup plus longtemps que le traitement du cancer
- il est important que vous soyez consciente d'avoir de l'anxiété, des peurs, un manque d'énergie, etc...c'est tout à fait normal chez les patients atteints de cancer. A partir du moment où vous l'admettez, vous pouvez commencer à chercher de l'aide.
- Vous pouvez demander de l'aide à votre médecin généraliste, gynécologue, oncologue, infirmière et obtenir les références d'un psychologue ou d'un psychiatre.
- Chaque pays possède un groupe de soutien pour les patients atteints de cancer. Consultez notre brochure.

Pendant la période de suivi, vous recevrez probablement un programme pour des contrôles réguliers. Les différents pays et les différents centres du cancer peuvent présenter des programmes de contrôles différents, vous pouvez donc ne pas avoir le même programme qu'une autre patiente atteinte du même cancer. Cela s'applique aussi aux personnes effectuant ces contrôles. Les visites de suivi peuvent être faites par des infirmières spécialisées, des gynécologues, des oncologues, des radiothérapeutes ou des médecins généralistes. Ceci car nous n'avons pas de preuves évidentes sur la meilleure stratégie, et parce que les différents pays ont des systèmes de santé différents.

Cependant soyez rassurée sur le fait que ces différentes stratégies sont globalement équivalentes et aucune n'est meilleure que l'autre du point de vue oncologique (par exemple sur la survie globale)

GLOSSAIRE

Survie globale: C'est la période de temps écoulé depuis, soit le diagnostic, soit le début du traitement d'une maladie comme le cancer, pour les patients diagnostiqués avec la maladie et qui sont toujours en vie.

Survie sans progression: c'est la période de temps comptée pendant et après le traitement sans progression du cancer. Elle est aussi appelée PFS (pour Progression Free Survival).



A quelle fréquence doivent se faire les contrôles ?

Il y a plusieurs inconvénients à subir un nombre important de bilans de santé et d'exams (analyses de laboratoire, scanners, pet-scan, IRM, échographies...). Comme on l'a dit, c'est une période de vie au cours de laquelle vous ne vous sentez plus malade, et vous n'avez plus de signe de cancer. C'est pourquoi chaque examen représente un stress psychologique : parce que vous ressentez un certain stress avant, et pendant que vous attendez les résultats. Il peut aussi y avoir des problèmes logistiques ou financiers pour se rendre dans votre centre anti-cancer si souvent. Il est important de vous demander à quelle fréquence vous voulez vous soumettre à ces contrôles et vous assurer qu'ils assurent un meilleur résultat oncologique. Il est clairement nécessaire d'établir un programme de contrôles réguliers qui vous convienne. C'est pourquoi il est important de parler avec le professionnel de santé (médecin ou infirmière) de ces contrôles réguliers, que vous pourriez faire n'importe quand pendant la période de suivi.

Que dois-je demander au médecin

Pour vous préparer à la discussion avec votre professionnel de santé (médecin ou infirmier) vous pouvez préparer les questions importantes à la maison. Il y a une ligne directrice détaillée dans la brochure d'ENGAGe titrée « Que dois-je demander au médecin » que vous pouvez télécharger dans différentes langues sur engage.esgo.org.



Certaines de ces questions pourraient être:

- Quel est mon sentiment au sujet de contrôles réguliers si je n'ai pas de problèmes ni de symptômes? (est-ce que ça me rassure, ou est-ce que ça me fait stresser?)
- Est-ce que j'apprécie le fait de planifier activement mes contrôles avec le médecin/infirmier ou est-ce que je préfère les laisser faire?
- Est-ce que je veux connaître toutes les données statistiques concernant mon cancer et que peut-on en attendre?
- Est-ce que je veux faire des tests et autres examens qui peuvent me dire à l'avance si le cancer revient, même s'il n'est pas possible de l'empêcher de revenir?
- Est-ce que je veux que ma famille ou mes amis soient impliqués dans ces contrôles réguliers?

Une fois que vous avez vous-même répondu à ces questions, vous pouvez en discuter avec votre médecin/infirmier.

Voici quelques questions que vous pouvez préparer à l'avance:

- Quelle est la stratégie de suivi la meilleure pour moi?
- A quelle fréquence aurais-je mes contrôles?
- Puis-je choisir d'avoir des contrôles réguliers ou puis-je programmer un contrôle moi-même lorsque de nouveaux symptômes apparaissent?
- A quelles complications à long terme du traitement oncologique dois-je m'attendre, et que puis-je faire à ce sujet?
- Quels symptômes indiquent que le cancer récidive, et quels symptômes sont associés à des complications à long terme du traitement?
- Qui effectue le suivi, et comment puis-je contacter le professionnel de soin (téléphone, email, application pour le patient, contrôles virtuels...)?
- Comment recevoir un soutien psychologique ou social?

Récidives - Aspects généraux

GLOSSAIRE

Récidive: le cancer qui a récidivé (qui est revenu), habituellement après une période pendant laquelle le cancer ne pouvait pas être détecté.

En général, le cancer récidive localement -là où il a commencé- ou s'étend à d'autres organes (tels que les poumons, le foie ou le cerveau). Les récidives locales des cancers gynécologiques sont situées dans le pelvis ou la sphère génitale externe. Elles peuvent s'annoncer par des symptômes tels que douleurs localisées, saignements, écoulements vaginaux, vésicaux ou intestinaux, ou des problèmes récents pour aller uriner ou déféquer. Par ailleurs, des métastases à distance peuvent apparaître, le plus souvent dans la cavité abdominale comme la carcinose péritonéale. Il peut aussi y avoir des métastases sur le foie, dans le poumon ou dans le système nerveux central. Les autres localisations sont très rares. Les récidives abdominales sont souvent associées à une perte d'appétit, des nausées, des vomissements, une perte de poids, un gonflement abdominal avec de l'ascite. Les métastases thoraciques (pleurales ou pulmonaires), peuvent être accompagnées d'un essoufflement, de la toux, une douleur thoracique ou une toux sanglante. Les métastases du système nerveux central se traduisent par des maux de tête, des nausées, des vomissements, ou une atteinte neurologique générale, comme ne plus arriver à bouger ou sentir une partie du corps.

La plupart des femmes supposent d'elles-mêmes que le cancer est revenu car elle sentent que quelque chose a changé, ou qu'un nouveau symptôme est apparu. D'autres femmes ne sentent ou ne remarquent rien, mais un médecin découvre une nouvelle tumeur lors d'un examen de contrôle régulier. La récidive peut aussi être détectée lors d'un examen d'imagerie régulier (scanner, IRM, pet-scan ou échographie) ou lors d'un examen de laboratoire (comme l'élévation du taux de CA 125). Lorsqu'une récidive est suspectée, il est bon de la confirmer par une biopsie, lorsque c'est possible. Lorsque le cancer récidive, des examens sont pratiqués pour voir toutes les localisations possibles, ce qui est important pour programmer un nouveau traitement.

L'anxiété lors de la récidive

A ce moment là, vous pouvez vous sentir triste, anxieuse, en colère, déprimée ou ! stressée. Un soutien psychologique est alors crucial, en particulier pour que vous retrouviez les idées claires, que vous soyez capable de comprendre votre médecin et de prendre part à la décision pour ce qui vient après.

Encore une fois, il est important de préparer à l'avance quelques questions, telles que

⇒ 1. Quel type de traitement est prévu?

Lorsque le cancer revient, il y a généralement plusieurs options de traitement. Il est parfois possible d'enlever ou de détruire toutes les tumeurs une nouvelle fois, mais parfois ça ne l'est pas. Dans ce cas le traitement est établi pour ralentir la progression et traiter les symptômes liés au cancer, comme la douleur, les vomissements, les saignements.

Comme il y a différentes options de traitement pour un cancer récidivant, les divers centres du cancer peuvent proposer des thérapies différentes. Il n'y a pas un seul parcours « correct » de traitement, c'est pourquoi il est important de demander à votre médecin quelles sont toutes les options possibles, ainsi que les options possibles ailleurs dans le monde. La plupart des pays et des centres pour le cancer sont disponibles pour un second avis. Il est important que vous sachiez qu'un second avis est possible pour vous, et votre médecin devrait être capable de vous aider à en obtenir un. Il est recommandé que le traitement d'un cancer récidivant ait lieu dans un grand centre de cancérologie et non dans un petit hôpital local qui peut manquer de connaissances ou d'équipement pour un traitement optimal. Nous vous recommandons de situer les centres de cancérologie de votre pays, ou région, accrédités par l'ESGO pour l'oncologie gynécologique, les plus proches de chez vous.

L'autre aspect important du traitement d'un cancer récidivant est de pouvoir être intégrée dans un essai clinique. Les essais cliniques vous offrent la possibilité d'être traitée avec de nouvelles molécules ou d'autres méthodes. Vous pourrez en savoir plus en lisant notre brochure spéciale.

⇒ 2. A quelles complications du traitement, à court ou long terme dois-je m'attendre?

⇒ 3. Quelle sorte de qualité de vie m'attend?

- Pourrais-je poursuivre une vie normale et ma carrière?
- Aurais-je besoin d'aide pour les tâches quotidiennes

⇒ 4. Où puis-je trouver une aide et un soutien psycho-oncologique?

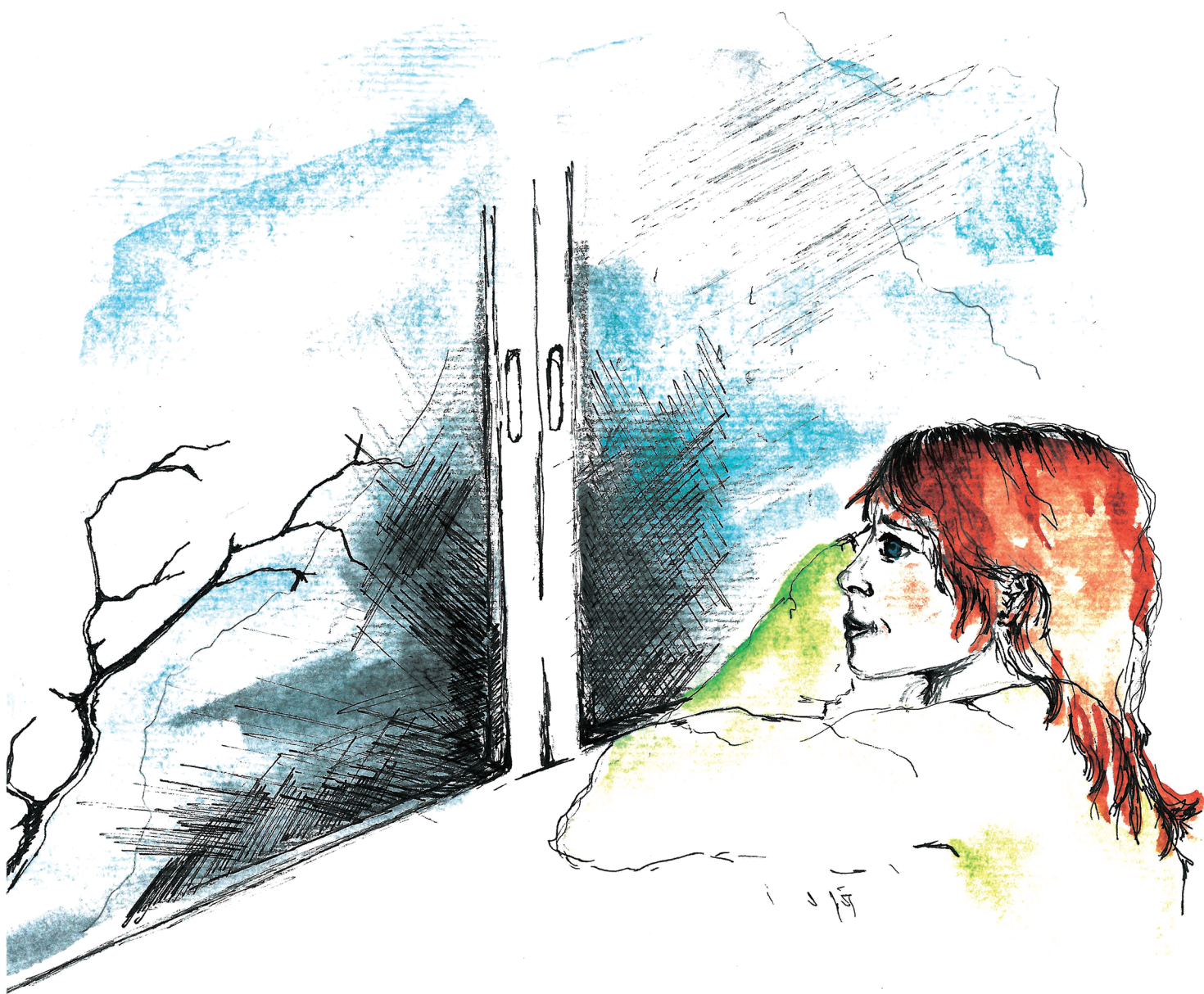
- Existe-t-il une aide sociale?
- Comment impliquer ma famille ou mes amis?

GLOSSAIRE

Progression: En médecine, c'est l'évolution d'une maladie, comme le cancer, lorsqu'elle empire ou se dissémine dans l'organisme

Deuxième avis: En médecine, c'est l'opinion d'un médecin autre que celui qui suit habituellement le patient. Le deuxième médecin revoit les données médicales du patient et donne son avis sur le problème de santé du patient et dit comment il devrait être traité. Un second avis peut confirmer ou remettre en question le diagnostic ou le programme de soin du premier médecin, fournir plus d'informations sur la maladie du patient ou son état, et offrir d'autres options thérapeutiques.

Essai clinique: C'est un type d'étude de recherche qui teste comment une nouvelle approche médicale fonctionne sur une population. Ces études testent de nouvelles méthodes de dépistage, de prévention, de diagnostic ou de traitement d'une maladie. Aussi appelé étude clinique.



Types de récurrences des cancers gynécologiques

1. Carcinomes séreux de haut grade ovariens/tubaires/péritonéaux

La plupart des cancers commençant dans les trompes (tubes) de Fallope, les ovaires, le péritoine, sont des carcinomes séreux de haut grade. Au moment du premier diagnostic, ces cancers sont habituellement déjà avancés et se sont disséminés dans la cavité abdominale, sur le péritoine. Le traitement de première ligne comporte de la chirurgie et de la chimiothérapie. La chirurgie peut être difficile car il peut être nécessaire de retirer des parties de l'intestin, du foie, du péritoine ou la rate et il faut parfois mettre en place des stomies. Il n'y a généralement plus de signe de la maladie à la fin du traitement, si le cancer est sensible à la chimiothérapie et si l'on a pu enlever toutes les tumeurs visibles dans l'abdomen. Cependant ce type de cancer a tendance à revenir, le plus souvent dans la cavité abdominale, y compris le foie, ou dans la poitrine (sur la plèvre et les poumons).

Période de suivi:

Il existe certaines molécules utilisées comme traitement de maintenance qui augmentent le délai avant la survenue d'une récurrence. Ce sont : le bevacizumab, et un groupe de molécules appelées « inhibiteurs de PARP ». Votre oncologue vous indiquera si ces molécules sont disponibles dans votre pays et si elles sont sans danger et efficaces dans votre cas.

Pendant cette période vous pouvez ressentir des effets ou des complications à long terme de votre traitement. Cela peut être dû à la chirurgie ou à la chimiothérapie.

Les complications à long terme les plus fréquentes sont:

- un lymphœdème (vous pourrez en apprendre plus en lisant notre brochure sur le sujet) si les ganglions lymphatiques ont été enlevés
- une perte d'appétit, des nausées, ou de la fatigue (qui diminuent au fil du temps)
- une perte de cheveux (bien qu'ils repoussent le plus souvent)
- des paresthésies des mains ou des pieds qui peuvent persister quelques mois

Pendant la période de suivi on vous proposera des contrôles réguliers. Certains centres ne font que des contrôles cliniques, tandis que d'autres rajoutent des examens de laboratoire comme le dosage de CA125 et d'autres encore pratiquent des examens d'imagerie réguliers (tels que scanner, IRM, Pet-Scan ou échographies).

Ce qui est spécifique de ce type de cancer, c'est que l'on peut prévoir une récurrence par le dosage du CA125, si ce marqueur de tumeur était élevé avant le début du traitement de première ligne. Les taux de CA125 s'élèvent environ 3 à 6 mois avant que les symptômes n'apparaissent ou que l'on puisse détecter la tumeur sur des examens d'imagerie. Cependant, bien que nous sachions que le cancer reviendra dans quelques mois, il n'est pas indiqué de démarrer un traitement si l'élévation du CA125 est votre seul symptôme. Si vous décidez de commencer une chimiothérapie devant la seule élévation du CA125, vous risquez des effets secondaires sans que cela ne prolonge votre survie globale. C'est pourquoi il est important de discuter avec votre oncologue pour savoir si vous voulez un contrôle régulier du CA125 ou seulement si vous avez des symptômes. Il est possible que dans le futur on trouve des molécules efficaces dès l'élévation du CA125.

On devrait vous proposer un test génétique à la recherche d'une mutation BRCA. Le test génétique est important pour vous personnellement car certains médicaments du groupe des inhibiteurs de PARP ne sont donnés qu'aux patientes présentant cette mutation. Le test génétique est aussi important pour vos proches. Les mutations BRCA sont en effet associées à un risque plus élevé de cancer du sein, y compris chez les hommes, et de cancer de l'ovaire et il existe des moyens de prévention efficaces pour les deux.

Symptômes de la récurrence:

Les symptômes qui suggèrent une récurrence de ce cancer sont liés à la croissance de tumeurs sur le péritoine et à la surface de l'intestin, gonflement abdominal, des nausées qui augmentent, vomissements, une perte d'appétit, une perte de poids et des douleurs. Ou, si la tumeur se développe dans le thorax (dans les poumons ou la plèvre), il peut y avoir des symptômes tels que essoufflement, toux, ou toux sanglante. Un symptôme seul ne signifie pas que le cancer est de retour, mais si vous présentez plusieurs symptômes en même temps, si ces symptômes persistent plusieurs semaines, ou s'ils empirent, alors il est possible que le cancer récidive.

Traitement de la récurrence:

En général, le traitement consiste à contenir la progression de la maladie et à traiter les symptômes. La chimiothérapie est habituellement recommandée. Si vous n'avez pas eu de bevacizumab ou d'inhibiteurs de PARP pour la première ligne de traitement, ils peuvent être débutés après la deuxième ligne de chimiothérapie. Le soulagement des symptômes peut être obtenu par différents médicaments, et il est parfois nécessaire de retirer l'ascite ou l'épanchement pleural. Certaines patientes peuvent aussi avoir de la chirurgie. C'est pourquoi il vous est recommandé de vous faire suivre dans un centre pratiquant à la fois la chimiothérapie et la chirurgie, et où les cas des patientes sont soumis à des réunions de concertation pluridisciplinaires.

Pour ce type de cancer ovarien/tubaire/péritonéal, il est particulièrement important de demander des informations sur les essais cliniques.

GLOSSAIRE

Péritoine: c'est un tissu qui recouvre les parois de l'abdomen et la plupart des organes dans l'abdomen.

Stomie: c'est une ouverture créée chirurgicalement entre une zone à l'intérieur de l'organisme et l'extérieur (par exemple entre le gros intestin et la paroi abdominale -colostomie-).

Plèvre: c'est un fin tissu qui recouvre les poumons et tapisse la paroi intérieure du thorax. Elle protège les poumons et fait une sorte de coussin autour d'eux. Ce tissu sécrète de petites quantités d'un fluide qui agit comme un lubrifiant, permettant aux poumons de bouger délicatement lors de la respiration.

Abdomen: c'est la zone du corps qui contient le pancréas, l'estomac, les intestins, la vésicule biliaire et d'autres organes.

Paresthésie: c'est une sensation anormale du toucher, comme des brûlures ou des picotements, qui surviennent sans stimulation externe.

Nausées: c'est un sentiment de malaise ou d'inconfort de l'estomac qui peut s'accompagner d'une envie urgente de vomir. Les nausées sont un effet secondaire de certains types de traitements du cancer.

Fatigue: c'est la sensation d'une extrême lassitude et d'être incapable de fonctionner, due à une perte d'énergie. La fatigue peut être aiguë ou chronique.

Ascite: c'est l'accumulation anormale de liquide dans l'abdomen pouvant entraîner un gonflement. Dans les stades tardifs du cancer, on peut trouver des cellules tumorales dans le liquide abdominal. L'ascite se voit aussi chez des patients ayant une maladie hépatique.

Épanchement pleural: c'est une accumulation anormale de liquide entre les feuillets de la plèvre qui recouvrent la paroi thoracique et les poumons.

Réunion de concertation pluridisciplinaire: c'est une approche du programme de traitement dans laquelle un certain nombre de médecins experts dans différentes spécialités (disciplines) revoient et discutent le dossier médical et les options thérapeutiques du patient. Dans le traitement du cancer, une concertation multidisciplinaire comprend un médecin oncologue (qui traite le cancer avec des médicaments), un chirurgien oncologue (qui traite le cancer par la chirurgie), un radiothérapeute (qui traite le cancer par des rayons). Aussi appelé « examen du conseil des tumeurs ».

2. Cancer de l'endomètre

La plupart des cancers de l'endomètre sont habituellement détectés à des stades précoces. La plupart du temps ils sont traités chirurgicalement avec l'ablation de l'utérus, des ovaires, et des ganglions lymphatiques (bien qu'il soit possible de n'enlever que le ganglion sentinelle). Parfois une radiothérapie est recommandée, mais la chimiothérapie est rarement utile. A la fin du traitement il n'y a habituellement plus de signe de la maladie. La plupart des patientes atteintes de cancer de l'endomètre ont un excellent pronostic. Le cancer de l'endomètre ne récidive pas souvent.

Période de suivi:

La plupart des centres font un suivi des patientes atteintes de cancer de l'endomètre en préconisant des contrôles réguliers chez le gynécologue. On interroge la patiente sur l'apparition de nouveaux symptômes et on pratique un examen clinique gynécologique. Certains centres recommandent des examens d'imagerie.

Pendant cette période vous pouvez ressentir des complications à long terme du traitement. Elles peuvent être liées à la chirurgie ou à la radiothérapie. Les complications à long terme les plus communes sont:

- un lymphoedème : (vous pourrez en apprendre plus en lisant notre brochure sur le sujet) si les ganglions lymphatiques ont été enlevés
- une inflammation chronique de la vésicule biliaire ou du gros intestin en cas de radiothérapie

Les facteurs de risque pour le type le plus commun de cancer de l'endomètre sont l'obésité, le diabète et l'hypertension artérielle. C'est pourquoi il faut adopter un mode de vie sain ; perdre du poids, contrôler le diabète et l'hypertension artérielle peuvent améliorer le pronostic et la qualité de vie.

Symptômes de récurrence:

Le cancer de l'endomètre peut récidiver localement, c'est à dire à l'extrémité du vagin restant. Par conséquent, un saignement vaginal est souvent le premier symptôme d'une récurrence.

Dans de rares cas il peut se disséminer à d'autres organes, dans l'abdomen, le foie, ou le thorax (poumons et plèvre). Dans ce cas les symptômes sont les mêmes que décrits plus haut.

Traitement de la récurrence:

Les tumeurs localisées du pelvis, au dessus du vagin, peuvent être traitées par de la radiothérapie, de la chirurgie, ou une combinaison des deux.

Si le cancer s'est étendu à d'autres organes, la chimiothérapie est habituellement recommandée. De nombreuses patientes atteintes de cancer endométrial ont un cancer hormonodépendant, ce qui veut dire qu'un traitement hormonal peut aussi être prescrit.

Une fois de plus, il est préférable de se faire soigner dans un centre où tous les traitements du cancer (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie) sont pratiqués, et dans lequel les patientes auront une réunion de concertation pluridisciplinaire.

3. Autres tumeurs ovariennes

(autres cancers épithéliaux, tumeurs stromales des cordons sexuels, tumeurs germinales)

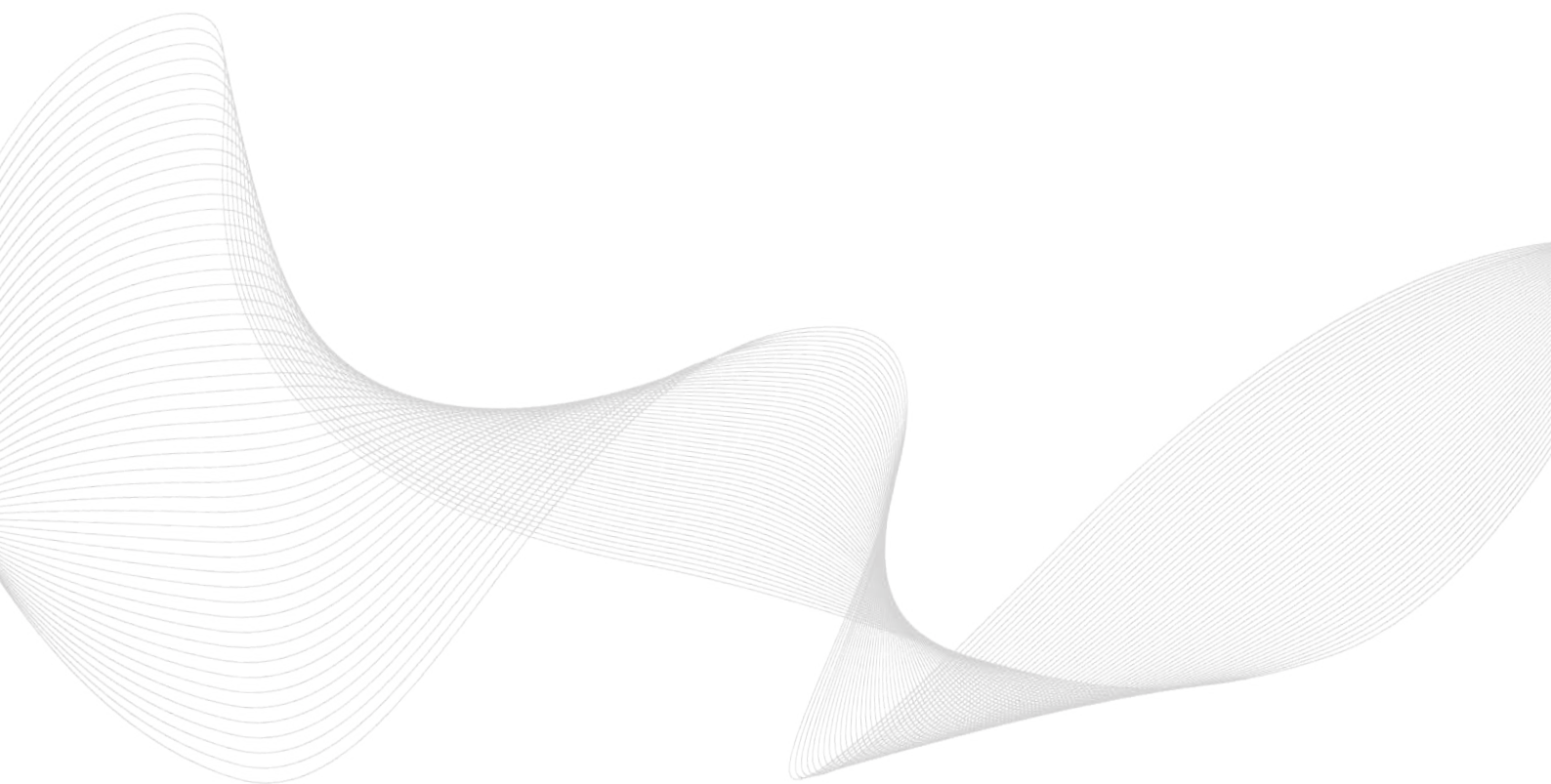
Il y a de nombreux types de maladies malignes qui diffèrent sur le plan des cellules/tissus qui deviennent malins en premier. Dans le cas des tumeurs ovariennes, 90 % proviennent de l'épithélium ovarien, c'est à dire la couche externe de cellules ovariennes. Comme nous l'avons dit plus haut, la forme la plus commune de cancer ovarien est le carcinome séreux de haut grade, qui est un type de tumeur épithéliale de l'ovaire. D'autres tumeurs épithéliales ne sont pas si communes et elles sont listées dans le Tableau 1. A côté des tumeurs épithéliales de l'ovaire, il existe d'autres tumeurs ovariennes rares qui se développent à partir des cellules germinales, qui sont les cellules qui produisent les ovules, ou à partir de cellules stromales spéciales, qui sont les cellules qui se trouvent au centre de l'ovaire. Alors que les tumeurs épithéliales de l'ovaire sont les plus communes chez l'adulte et chez la femme après la ménopause, les tumeurs germinales sont les plus communes des tumeurs ovariennes chez les enfants.

Toutes les tumeurs répertoriées dans le tableau 1 ont une biologie et un comportement particuliers, elles nécessitent donc des approches différentes pour le traitement et le suivi. Comme il n'y a pas de structure uniforme pour les visites de suivi, différents centres peuvent avoir des stratégies différentes. Il est important d'en parler à votre médecin et d'établir une stratégie.

Il n'est pas possible de détailler la stratégie pour chaque type de tumeur. Il est cependant important de parler à votre professionnel de santé pour savoir à quoi il faut s'attendre, la fréquence à laquelle les tumeurs peuvent réapparaître, les symptômes qui apparaissent habituellement, et quel type de traitement est disponible à ce moment-là. En général, les tumeurs ovariennes qui ne sont pas des cancers séreux de haut grade, à quelques exceptions près, ont un bien meilleur pronostic.

Tableau 1 – Classification des tumeurs ovariennes rares

Tumeurs épithéliales de l'ovaire	Adénocarcinome mucineux Adénocarcinome à cellules claires Carcinome séreux de bas grade Autres carcinomes
Tumeurs stromales des cordons sexuels	Tumeur de la granulosa de l'adulte Tumeur juvénile de la granulosa Tumeur des cellules de Sertoli-Leydig Tumeur des cellules stéroïdes
Tumeurs ovariennes mixtes	Adénosarcome
Tumeurs ovariennes des cellules germinales	Dysgerminome/Séminome Tumeurs germinales mixtes Carcinome embryonnaire Choriocarcinome Tératome immature Gonadoblastome



4. Cancers de la vulve, du vagin et col de l'utérus

La plupart de ces cancers de la vulve, du vagin et du col, sont détectés à un stade précoce si les femmes suivent les programmes de dépistage régulièrement. Parmi eux, les cancers du col sont les plus communs tandis que les cancers du vagin sont extrêmement rares. La majorité des cancers de la vulve, presque tous les cancers du vagin et les cancers du col de l'utérus, sont des maladies liées au virus HPV. On s'attend à ce que la vaccination contre le HPV à haut risque et la participation aux dépistages programmés, permettent la disparition des cancers du col de l'utérus dans le futur. Si les cancers du col de l'utérus et de la vulve sont diagnostiqués à un stade précoce ou localisés à l'organe d'origine, ils sont traités chirurgicalement. Parfois, la radiothérapie et la chimiothérapie sont également recommandées. À la fin du traitement initial, il n'y a habituellement plus aucun signe de maladie. Les femmes aux premiers stades de la maladie ont généralement de bons pronostics. Si le cancer du col est diagnostiqué chez des jeunes femmes qui aimeraient avoir des enfants, il existe des traitements qui peuvent préserver la fertilité. Les cancers vaginaux sont si rares que le traitement ne devrait avoir lieu que dans un grand centre d'oncologie.

Période de suivi:

La plupart des centres assurent le suivi des patientes atteintes de cancers du col/de la vulve/du vagin lors de contrôles réguliers chez un gynécologue. On interroge la patiente sur la survenue éventuelle de nouveaux symptômes et un examen clinique gynécologique est pratiqué.

Certains centres recommandent des examens d'imagerie.

Pendant cette période, vous pouvez souffrir des complications à long terme des traitements. Ils peuvent être liés à la chirurgie ou à la radiothérapie.

Les complications à long terme les plus communes sont:

- le lymphœdème (vous en saurez plus en lisant notre brochure dédiée à ce sujet), si des ganglions lymphatiques ont été retirés
- une inflammation chronique de la vessie ou du gros intestin dans le cas d'une radiothérapie
- des problèmes de vidange de la vessie après une hystérectomie radicale

Symptômes de la récurrence:

Le cancer du col de l'utérus peut récidiver localement, c'est à dire au sommet du vagin résiduel. Le premier symptôme est donc un saignement vaginal.

Il peut aussi s'étendre à d'autres organes tels que l'abdomen, le foie ou le thorax (poumons et plèvre). Dans ce cas les symptômes sont les mêmes que ci-dessus.

Le cancer de la vulve récidive généralement localement, c'est à dire sur la vulve ou dans la région inguinale, et peut s'étendre localement à la vessie, au rectum ou au pelvis. Il s'étend rarement à d'autres organes. Là encore, les symptômes sont liés au site de récurrence.

Traitement de la récurrence

Les tumeurs localisées au pelvis, à la vulve ou au vagin, peuvent être traitées par chirurgie, radiothérapie ou une combinaison des deux, si c'est faisable et n'a pas encore été appliqué.

Si le cancer s'est étendu à d'autres organes, la chimiothérapie est habituellement recommandée.

Les thérapies ciblées comme le bevacizumab peuvent être utilisées contre le cancer du col récidivant.

L'immunothérapie est également disponible ou en cours d'investigation dans le traitement des cancers du col et de la vulve.

Une fois encore, il est recommandé de vous faire suivre dans un centre où tous les traitements du cancer (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) sont disponibles, et dans lequel les patientes sont présentées en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire. Comme ces cancers sont relativement rares, il est aussi important que le centre puisse participer à de nouvelles études, afin que de nouveaux médicaments ou de nouveaux protocoles soient disponibles.

5. Autres cancers gynécologiques

Il existe un grand nombre de maladies malignes différentes qui peuvent survenir dans les organes gynécologiques et tissus. La plupart de celles qui ne sont pas listées ci-dessus sont des tumeurs rares dans la population générale féminine. Ils peuvent provenir de différents types de cellules, notamment épithéliales (carcinomes), mésoenchymateuses (sarcomes), ainsi que d'autres types particuliers de cellules (telles que les tumeurs provenant du placenta, appelées « maladie trophoblastique gestationnelle »).

Une fois ces types de tumeurs diagnostiqués, il est encore une fois crucial pour le traitement et le suivi d'aller dans un centre qui connaît bien ces sortes de tumeurs. Il est également important de parler au médecin de la nature de la maladie et de lui poser les questions détaillées ci-dessus. Toutes les maladies malignes ont leur propres caractéristiques biologiques, et se comportent toutes différemment. La meilleure méthode de traitement dépend également de votre état de santé général, de votre condition physique et de vos préférences personnelles. Encore une fois, une approche pluridisciplinaire et une discussion approfondie avec votre médecin sont essentielles.

Les léiomyosarcomes utérins

Ces tumeurs se développent à partir de la couche musculaire de l'utérus. Ils sont, heureusement, assez rares. D'habitude ils apparaissent chez les femmes âgées de 50 à 60 ans. L'une des complications de ces tumeurs est qu'elles ressemblent à des léiomyomes bénins. Les léiomyomes sont les tumeurs les plus courantes de l'utérus et surviennent plus jeune. Habituellement, ils ne causent aucun problème, mais peuvent être associés à des menstruations abondantes, saignements ou crampes. Inversement, ils peuvent être si gros qu'ils compriment d'autres organes (comme la vessie ou l'intestin). Il est presque impossible de dire avec certitude si une tumeur dans l'utérus est un léiomyome bénin ou un léiomyosarcome malin en faisant seulement une échographie, tomodensitométrie, IRM ou une autre imagerie. Il est cependant plus habituel qu'un léiomyosarcome cause des troubles, se développe rapidement et provoque des saignements et des douleurs, en particulier si ces symptômes apparaissent après la ménopause.

Il est donc important que les femmes soient informées de la probabilité d'une tumeur maligne lors du diagnostic, avant le traitement de tumeurs solides dans l'utérus. Il est également important que les femmes discutent de la meilleure façon d'enlever une tumeur maligne avec leur chirurgien, car la plupart des léiomyomes sont enlevés par laparoscopie et découpés en petits morceaux à l'intérieur de l'abdomen.

Maladies trophoblastiques gestationnelles

Ces tumeurs se produisent dans le placenta et sont donc liées à la grossesse. Cette catégorie comprend plusieurs types de tumeurs aux caractéristiques biologiques et au comportement différents. Habituellement, mais pas toujours, elles sont associées à des niveaux très élevés de l'hormone de grossesse beta HCG, qui peut être utilisée comme un marqueur tumoral par la suite. De plus, elles sont souvent très sensibles à la chimiothérapie, qui est la méthode de traitement la plus importante, bien que la chirurgie et la radiothérapie y soient également associées dans certaines circonstances.

La plus courante d'entre elles est appelée grossesse molaire. Elle a généralement un excellent pronostic, c'est une maladie relativement bénigne, qui est traitée par l'ablation chirurgicale des tissus avec curetage. Les autres tumeurs malignes sont le choriocarcinome, les tumeurs trophoblastiques du site placentaire et les tumeurs trophoblastiques épithélioïdes. Toutes les formes de maladies trophoblastiques gestationnelles nécessitent un suivi prolongé, car elles peuvent réapparaître longtemps après le traitement initial. Au cours du suivi, l'hormone de grossesse beta HCG est généralement mesurée pour voir si la maladie est revenue. Elle peut réapparaître localement dans l'utérus s'il n'a pas été enlevé chirurgicalement, ou métastaser à distance à d'autres organes. Les organes le plus souvent touchés sont le foie, les poumons et le cerveau. Les symptômes sont généralement liés à l'organe concerné.

La tumeur primaire et les métastases peuvent être très fragiles et saigner très rapidement et abondamment. Pendant la période de suivi, il est très important que vous ayez une contraception très fiable si l'utérus n'a pas été enlevé, pour être sûre que l'augmentation de l'hormone de grossesse est bien liée à une récurrence de la tumeur. Les contraceptifs oraux combinés peuvent être utilisés en toute sécurité. Il faut discuter avec le médecin de votre centre d'oncologie gynécologique du moment le plus sûr pour tomber enceinte.

ENGAGe tient à remercier les auteurs, les contributeurs et les membres du groupe exécutif ENGAGe pour leur disponibilité constante et leur travail de mise à jour de cette fiche.

ENGAGe tient à exprimer sa sincère gratitude aux auteurs Andrea Krull (Allemagne) et Svenja Pokorny (Italie) et au Dr Maja Pakiz (Slovénie) et Dr Kamil Zalewski (Pologne), pour la revue clinique de cette fiche d'information.

Nous remercions également Agnes Szuhai pour avoir fourni les images graphiques de ce livret.

Coordonnées de ENGAGe

Webpage: <https://engage.esgo.org/>

Email: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/engage.esgo>

ENGAGe vous recommande de contacter votre association de patientes locale!

**Cette brochure a été traduite en français par Pascale JUBELIN
de l'association IMAGYN (France): www.imagyn.org**



ENGAGe 
ESG  | European Network of Gynaecological
Cancer Advocacy Groups

