

GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du cancer de la thyroïde

Septembre 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer de la thyroïde, son traitement et son suivi, et faciliter le dialogue.

Il complète le guide adressé par votre organisme d'assurance maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée », qui explique la prise en charge administrative et financière de la maladie. Votre médecin traitant a en effet établi un **protocole de soins*** qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins en rapport avec la maladie.

D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner pendant le traitement et après la maladie.

Qui sont les auteurs de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa) en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernés.

La HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, et l'INCa, agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer, partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

Qu'est-ce qu'un cancer de la thyroïde ?

La thyroïde est une **glande endocrine*** située à la base du cou qui joue un rôle dans la régulation de plusieurs fonctions de l'organisme comme le rythme cardiaque ou la température du corps par exemple.

Un cancer de la thyroïde est une maladie des cellules de la thyroïde. Ce cancer se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une tumeur maligne. Avec le temps, et si aucun traitement n'est effectué, la tumeur peut s'étendre localement. Des cellules cancéreuses peuvent s'en détacher et migrer vers d'autres tissus ou organes où elles forment de nouvelles tumeurs, appelées métastases.

On dénombre plus de 8 000 nouveaux cas chaque année en France, dont les trois quarts chez la femme.

Le cancer de la thyroïde est un cancer dont on guérit dans plus de 90 % des cas.

Très rarement, les cancers de la thyroïde sont liés à une prédisposition génétique et nécessitent une prise en charge particulière.

* Glossaire pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

En cas de suspicion de cancer de la thyroïde, le bilan comprend un **examen clinique*** et des prises de sang. Une **échographie cervicale*** est systématiquement réalisée avant toute décision de traitement.

D'autres examens (**scanner***, **IRM***, **scintigraphie thyroïdienne***) peuvent être nécessaires pour évaluer l'extension de la maladie. Ils ne sont pas systématiques pour tous les patients.

Une **cytoponction*** peut permettre de retrouver des cellules cancéreuses au niveau d'un **nodule***.

La confirmation du diagnostic repose dans tous les cas sur **l'examen anatomopathologique*** de la glande thyroïde enlevée au cours d'une intervention chirurgicale.

■ À quoi servent ces examens ?

Ces examens permettent de vous proposer un traitement adapté à votre situation, selon l'extension de la maladie (son stade), son risque d'évolution, votre état de santé général et les éventuelles contre-indications aux traitements.

■ Comment est fait le choix de vos traitements ?

Des médecins de spécialités différentes se réunissent lors d'une réunion appelée **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP). Compte tenu de votre situation et en s'appuyant sur des **référentiels de bonne pratique***, ils élaborent une proposition de traitement. Celle-ci vous est ensuite expliquée par le médecin qui vous prend en charge. Elle tient compte de votre avis et doit faire l'objet de votre accord. Un **programme personnalisé de soins*** (PPS) vous est alors remis. Il peut aussi vous être proposé à cette occasion de participer à un **essai clinique***.

■ Quels sont les professionnels de la santé qui vous prennent en charge ?

Vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée dans un établissement qui dispose d'une autorisation de traiter les cancers (liste des établissements autorisés de votre région disponible sur www.e-cancer.fr). Cette équipe rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, plusieurs professionnels peuvent être impliqués : chirurgien-ORL, médecin nucléaire, **endocrinologue***, **pathologiste***, radiologue, anesthésiste, infirmiers, psychologue, **orthophoniste***, assistante sociale, etc.

Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous. C'est en dialoguant que vous pourrez prendre ensemble les décisions adaptées à votre situation.
- Notez éventuellement vos questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la **personne de confiance*** que vous avez désignée.

Les traitements du cancer de la thyroïde

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés ont pour buts :

- de guérir du cancer en cherchant à détruire la tumeur et les autres cellules cancéreuses éventuellement présentes dans le corps ;
- de contenir l'évolution de la maladie si elle ne peut pas être éliminée ;
- de traiter les symptômes pour assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ Quels sont les traitements disponibles ?

Le traitement repose sur une **intervention chirurgicale**, appelée thyroïdectomie totale, qui consiste à enlever la totalité de la glande thyroïde, et éventuellement certains **ganglions***.

En fonction du risque d'évolution de votre cancer, la chirurgie peut être complétée d'une **radiothérapie interne vectorisée***, appelée aussi irathérapie. Ce traitement utilise la radioactivité de l'iode 131, injecté ou ingéré, pour détruire les cellules thyroïdiennes restant après la chirurgie. Il nécessite une préparation hormonale qui vous est expliquée par l'équipe qui vous prend en charge. Le plus souvent vous êtes hospitalisé de 2 à 5 jours en chambre radioprotégée et vous serez informé des précautions à adopter vis-à-vis de votre entourage pendant les quelques jours qui suivent votre retour à domicile.

La chirurgie et la radiothérapie interne vectorisée sont toujours suivies d'une **hormonothérapie**, prise sous forme de comprimés. Elle a pour objectif de remplacer les hormones normalement produites par la glande thyroïde ou éventuellement de prévenir une rechute de la maladie à partir de cellules résiduelles. L'hormonothérapie devra être prise tout au long de la vie.

Beaucoup plus rarement, on peut utiliser une **radiothérapie externe*** ou une **chimiothérapie***.

Tous les traitements proposés peuvent avoir des **effets indésirables*** qui surviennent à plus ou moins brève échéance, comme des troubles de la voix ou une hypocalcémie par exemple. Ces effets indésirables vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

■ Les soins de support

En plus des traitements spécifiques du cancer, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires face aux conséquences de la maladie et de ses traitements : douleur, fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux...

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés au sein de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivi, en ville ou dans le cadre d'un réseau de santé, par différents professionnels (médecin spécialiste de la douleur, **orthophoniste***, diététicien, psychologue, assistante sociale...).

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant la meilleure qualité de vie possible. Il est adapté à votre cas.
- Les traitements peuvent provoquer des effets indésirables. N'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant.
- Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).

Le suivi du cancer de la thyroïde après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- contrôler et adapter si besoin le traitement hormonal ;
- détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs ;
- détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle rechute ;
- vous accompagner afin que votre qualité de vie soit la meilleure possible.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi dépend du stade auquel votre cancer a été diagnostiqué et du traitement que vous avez reçu. Il repose sur des consultations médicales et la surveillance biologique de certaines hormones et **marqueurs tumoraux*** (par prises de sang) selon un rythme précisé par votre médecin. En fonction des résultats, d'autres examens (échographie, cytoponction, scintigraphie...) peuvent être réalisés.

Votre médecin vous indiquera les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des examens prévus.

Les différents médecins participant à cette surveillance (médecin traitant et endocrinologue notamment) se tiennent mutuellement informés.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Veillez à respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.

Glossaire

Chimiothérapie : traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

Cytoponction : prélèvement de cellules à travers la peau au moyen d'une aiguille fine afin de les examiner ensuite au microscope. On parle également de ponction cytologique.

Échographie cervicale : examen qui permet d'obtenir des images de la thyroïde et des ganglions du cou, par ultrasons, au moyen d'une sonde que l'on déplace sur le cou.

Effet indésirable : conséquence prévisible et gênante d'un traitement survenant en plus de son effet espéré. Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. On parle aussi d'effets secondaires.

Endocrinologue : médecin spécialiste du fonctionnement des glandes endocrines et de leurs maladies.

Essai clinique : étude scientifique menée avec les patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie. Seuls les patients qui l'acceptent participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite et signent un formulaire de consentement éclairé. À tout moment, ils peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

Examen anatomopathologique : examen qui consiste à étudier des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. Le médecin en charge de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste. Cet examen permet

d'établir le diagnostic de cancer et oriente le choix des traitements.

Examen clinique : examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, palpe et ausculte le patient.

Ganglion : petit renflement sur le trajet des vaisseaux lymphatiques. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses.

Glande endocrine : organe qui fabrique des substances appelées hormones, libérées dans le sang ou la lymphe et qui vont agir sur d'autres organes. La thyroïde est une glande endocrine qui produit les hormones thyroïdiennes.

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

Marqueur tumoral : substance sécrétée par les cellules d'une tumeur cancéreuse. On peut la repérer lors d'une analyse de sang ou d'urine. Le dosage des marqueurs tumoraux peut donner des indications sur l'évolution de la maladie.

Nodule : formation anormale sur la glande thyroïde, cancéreuse ou non, que l'on peut palper si la taille est suffisante, et voir lors d'une échographie

Orthophoniste : spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition.

Pathologiste : médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur le patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomo-cytopathologiste, anatomopathologiste, ou « anapath ».

Personne de confiance : personne choisie par le patient à son entrée à l'hôpital pour être consultée si celui-ci se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. Ce peut être toute personne appartenant ou non à la famille.

Programme personnalisé de soins (PPS) : document décrivant le ou les traitements à réaliser, les dates prévisionnelles, les lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

Protocole de soins : formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie, qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe. Voir le guide de l'Assurance maladie : « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

Radiothérapie interne vectorisée : traitement du cancer de la thyroïde qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par une substance radioactive, l'iode 131, injecté ou ingéré. L'iode se fixe sur les cellules thyroïdiennes, où qu'elles soient dans l'organisme, provoquant leur destruction. On parle aussi d'irathérapie.

Radiothérapie externe : traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par un appareil de radiothérapie, un accélérateur de particules. Les rayons sont dirigés en faisceau vers la thyroïde pour l'atteindre à travers la peau.

Référentiel de bonne pratique : document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. Les référentiels résultent de l'analyse des essais cliniques internationaux et de l'avis d'experts. On parle aussi de recommandations de bonne pratique.

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient doit être étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

Scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomодensitométrie, abrégée en TDM.

Scintigraphie thyroïdienne : technique d'examen qui permet d'obtenir des images de la thyroïde. Cette technique d'imagerie utilise des produits faiblement radioactifs non toxiques, des traceurs, qui sont injectés, puis repérés sur un écran. Cet examen permet de déceler certaines tumeurs.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la HAS**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine cedex
www.has-sante.fr

■ **Auprès de la plate-forme Cancer info de l'Institut National du Cancer**

Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers.
Cancer info sur Internet :
www.e-cancer.fr/cancer-info

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

www.ameli.fr, www.le-rsi.fr,
www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie :

■ **Auprès des associations de patients**

● **Ligue nationale contre le cancer**

Présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux, la Ligue accompagne, aide et soutient les personnes malades et leurs proches.
14, rue Corvisart
75013 Paris
N° d'appel : 0 810 111 101 (prix d'un appel local)

www.ligue-cancer.net

● **Vivre sans thyroïde**

Propose un forum de discussion Internet animé par des patients.
2, avenue d'Expert
31490 Léguevin
Tél. 06 73 35 11 81
www.forum-thyroïde.net

■ **Numéros utiles**

● **Cancer info**

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.
N° d'appel : 0 810 810 821 (prix d'un appel local)

● **Droits des malades info**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

● **Santé info droits**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundis, mercredis et vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et jeudis.
N° d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable)
<http://www.leciss.org/sante-info-droits.html>
www.droitsdesmalades.fr

● **AIDEA**

Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité.
N° d'appel : 0 810 111 101 (prix d'un appel local)
www.aidea-ligue.net

● **Vivre Avec**

Accompagnement pour faciliter l'accès à l'assurance de prêts, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h 00 et le samedi de 8 h 30 à 13 h 00.
N° d'appel : 0 821 218 008 (0,12 € TTC/min)
www.vivreavec.org