INFORMER

Mieux comprendre et prendre en charge son cancer lorsqu'on vit avec le VIH

Cancer chez les personnes vivant avec le VIH

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PITIÉ SALPÊTRIÈRE
CHARLES FOIX

CancerVIH

IUC
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CANCÉROLOGIE
FACULTÉ DE MÉDECINE PIERRE & MARIE CURIE

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

SOMMAIRE

PRÉAMBULE 4
Qu'est-ce qu'un cancer ? 4

ORIGINES POSSIBLES DU CANCER 5
Ma charge virale est indétectable, j'ai un bon taux de CD4, alors pourquoi un cancer ? 5
Est-ce que les personnes infectées par le VIH sont concernées par tous les types de cancer ? 5

LE TRAITEMENT DU CANCER 6
Le choix du traitement 6
La chimiothérapie 6
Le déroulement de la chimiothérapie. 6
Comment agit une chimiothérapie ? 7
Comment sont choisis les médicaments de chimiothérapie ? 7
Comment sont administrés les médicaments de chimiothérapie ? 7
La radiothérapie 9
Qu'est-ce qu'une radiothérapie ? 9
Quand une radiothérapie est-elle indiquée ? 9
L'immunothérapie 11
Comment fonctionne l'immunothérapie ? 11
Limmunothérapie et l'infection par le VIH 11
La chirurgie 13
L'hormonothérapie 13
Les autres traitements 13

LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS 15
Les effets secondaires généraux 15
Les effets secondaires spécifiques de la chimiothérapie 16
Les effets secondaires spécifiques de la radiothérapie 18
Les effets secondaires spécifiques de l'immunothérapie 19

PRISE EN CHARGE 20
La prise en charge en France du VIH 20
La prise en charge en France du cancer 21
Est-ce que le fait d'être infecté par le VIH va avoir des conséquences sur le traitement de mon cancer ? 23
Est-ce que durant le traitement de mon cancer il est nécessaire que je maintienne mes rendez-vous de consultation avec le médecin qui me suit pour mon infection par le VIH ? 23
Je suis atteint d'un cancer et on vient de découvrir que je suis infecté par le virus du VIH 24
Le traitement antirétroviral 24
Le parcours de soin 24

LE RÉSEAU CANCERS RARES CANCERVIH 25

SUIVI DE LA MALADIE 26

PARTICIPATION À LA RECHERCHE BIOMÉDICALE 26

LES SOINS DE SUPPORT 27
Soutien psychologique 27
La qualité de vie 27
Prise en charge et traitement de la douleur 27
Accompagnement social 27

OÙ S'INFORMER 28

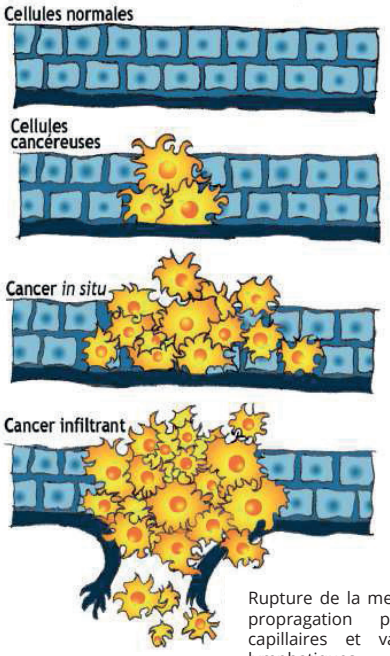
RÉFÉRENCES 28

INDEX 29

Préambule

Vous êtes suivi pour une infection par le VIH et vous venez d'apprendre que vous avez un cancer. Ce livret a pour but de vous informer sur le traitement et la prise en charge de ce cancer en prenant en compte votre infection par le VIH.

Qu'est-ce qu'un cancer ? (1)



Rupture de la membrane propragation par les capillaires et vaisseaux lymphatiques

Un cancer est une maladie de la cellule. La cellule est l'unité de base de la vie. Il en existe plus de deux cents types différents. Toutes ont un rôle précis : cellules cutanées, musculaires, nerveuses, osseuses, etc.
Une cellule cancéreuse est une cellule qui s'est modifiée. Habituellement, ces modifications sont réparées par l'organisme. Cependant, lorsque la cellule devient cancéreuse, elle perd ses capacités de réparation. Elle se met alors à se multiplier et finit par former une masse qu'on appelle tumeur* maligne.
Les cellules cancéreuses ont tendance à migrer dans d'autres parties du corps par les vaisseaux lymphatiques* ou par les vaisseaux sanguins, et à y développer des nouvelles tumeurs qu'on appelle métastases*.

On dit dans ce cas que le cancer est métastatique. Chaque cancer est différent. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire d'envisager un traitement adapté à chaque cancer et qui prenne en compte le fait que vous soyez suivi pour une infection par le VIH ainsi que l'ensemble des traitements qui vous sont actuellement prescrit, dont le traitement antirétroviral.

Le traitement qui va vous être proposé a pour but de supprimer les cellules cancéreuses. En l'absence de traitement adapté, le cancer risque d'évoluer plus rapidement.

Origines possibles du cancer

Ma charge virale est indétectable, j'ai un bon taux de CD4 alors pourquoi un cancer ?

Une personne infectée par le VIH a des risques plus importants de développer certains cancers. En effet, le VIH affaiblit le système immunitaire. Dès lors, l'organisme peut moins bien détruire les cellules cancéreuses et moins bien lutter contre les infections susceptibles de provoquer le cancer.
1. Le virus augmente le risque de survenue de certains cancers. Ce risque est plus important lorsque le virus se multiplie ou lorsque votre système immunitaire n'est pas suffisamment rétabli.
2. Mais en dehors de l'infection virale et du taux de CD4, d'autres facteurs augmentent le risque de cancer :

- Le fait de fumer (du tabac mais aussi du cannabis)
- Le fait de boire de l'alcool en grande quantité
- Le fait d'être infecté par d'autres virus et notamment les virus des hépatites virales C et B, certains papillomavirus* (par exemple l'HPV) qui sont également responsables de condylomes*.

Est-ce que les personnes infectées par le VIH sont concernées par tous les types de cancer ?

Certains cancers sont plus fréquents mais tous les types de cancers peuvent survenir chez les personnes infectées par le VIH. Il existe 2 grandes familles de cancers pouvant être diagnostiqués chez les personnes atteintes par le VIH :

Les cancers dits « classant SIDA » :

- La maladie de Kaposi
- Les lymphomes malins non hodgkiniens (LMNH)
- Le cancer du col de l'utérus

Le diagnostic de ces 3 cancers indique que l'infection par le VIH a évolué au stade SIDA. Ces cancers indicateurs de SIDA sont la conséquence de virus autre que le VIH : Le virus herpès humain 8 (VHH-8) est une des causes du sarcome de Kaposi. Le virus d'Epstein-Barr (EBV) provoque certains types de lymphomes non hodgkiniens (et aussi de type hodgkinien). Plus connu, le papillomavirus humain (HPV) peut provoquer notamment le cancer du col de l'utérus.

Les cancers dits « non-classant SIDA » :

- Le cancer du canal anal
- Le cancer broncho-pulmonaire
- Le carcinome hépatocellulaire (cancer du foie)
- Le lymphome de Hodgkin
- Les cancers cutanés
- Les cancers de la tête et du cou

Ces cancers se produisent 2 à 3 fois plus souvent chez les personnes vivant avec le VIH que dans la population générale. Le tabac, par exemple, est très cancérigène. Mais avec une infection par le VIH, le risque de cancer du poumon peut augmenter de 3 à 4 fois. L'alcool, même s'il est nocif pour tous, entraîne un risque de cancer du foie plus important chez une personne séropositive pour le VIH. D'autres cancers, comme les cancers digestifs (hors cancer du canal anal), le cancer de la vessie, le cancer du sein, le cancer de la prostate ou le cancer du rein peuvent également survenir chez les personnes vivant avec le VIH mais le risque qu'ils se produisent est similaire à la population générale.

Le traitement du cancer

Le choix du traitement

Pour choisir les traitements, les médecins tiennent compte de plusieurs critères :
- Du type de cancer et de son stade* au moment du diagnostic*
- De la localisation de la tumeur
- De votre état de santé et de vos antécédents médicaux et chirurgicaux
- De votre taux de CD4* et de votre charge virale* du VIH
- Des éventuels effets secondaires des traitements qui pourraient contre-indiquer leur administration selon votre propre état de santé (exemple : un risque de toxicité rénale si vous avez une insuffisance rénale)
- De votre avis et de vos préférences
- De l'existence d'essais cliniques* dont vous pourriez bénéficier.

La charge virale du VIH (quantification du virus) doit si possible être indétectable pour débuter un traitement carcinologique*, c'est-à-dire qu'on ne doit pas retrouver de trace du virus dans votre sang.
Quelle que soit la tumeur traitée, la réplication virale du VIH doit être contrôlée tout au long de la prise en charge de votre cancer. Si vous ne bénéficiez pas d'un traitement antirétroviral*, celui-ci devra être mis en place, si vous en bénéficiez, celui-ci pourra éventuellement être modifié pour être rendu plus efficace ou pour éviter d'éventuelles interactions.

Le traitement du cancer peut prendre différentes formes :

- Chimiothérapie*
- Radiothérapie*
- Immunothérapie*
- Chirurgie
- Hormonothérapie*
- Thérapies ciblées
- ...

La chimiothérapie (1)

Le déroulement de la chimiothérapie

Le déroulement d'une chimiothérapie est soigneusement planifié selon un protocole* établi par l'équipe médicale et votre cancérologue au cours d'une RCP* (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire). La chimiothérapie ne débute qu'après un bilan qui permet de confirmer qu'elle est justifiée et que vous pourrez la supporter. On parle de bilan pré-thérapeutique. Les examens sanguins permettent au médecin cancérologue de vérifier votre état de santé avant chaque chimiothérapie.
En fonction de ces éléments, le médecin établit avec vous un calendrier qui prévoit l'administration des médicaments de chimiothérapie. Ces médicaments sont administrés sur un ou plusieurs jours. On parle de cure* de chimiothérapie. Une alternance de périodes de traitement et de repos est prévue :
entre deux cures, un intervalle d'une à quatre semaines est nécessaire en fonction des protocoles. Le repos permet à l'organisme de récupérer des éventuels effets indésirables.
Le nombre de cures est adapté à chaque patient et au type de cancer.

Les effets du traitement sur la tumeur et la façon dont vous supportez les médicaments sont évalués lors de consultations de surveillance régulière. En fonction de ces éléments, le médecin modifie parfois le déroulement et la durée de la chimiothérapie, au moment des consultations de surveillance. Il est de ce fait difficile de déterminer d'emblée de façon précise la durée exacte de la chimiothérapie.

Comment agit une chimiothérapie ?

La chimiothérapie vise à éliminer les cellules cancéreuses quel que soit l'endroit où elles se trouvent dans le corps soit en les détruisant directement soit en les empêchant de se multiplier. La chimiothérapie agit sur toutes les cellules cancéreuses, même sur celles que l'on n'a pas pu repérer lors des examens. Une chimiothérapie est un traitement qui utilise des produits qui peuvent être extraits de végétaux, de bactéries ou de la mer ou qui sont produits en laboratoire par synthèse chimique. De nombreux cancers sont chimiosensibles, autrement dit, ils sont sensibles aux médicaments de chimiothérapie. Toutefois, certains cancers le sont plus que d'autres. La chimiosensibilité varie selon les tumeurs et l'endroit où elles sont situées. Plus un cancer est chimiosensible, plus la chimiothérapie a des chances d'être efficace.

Comment sont choisis les médicaments de chimiothérapie ?

Le choix des médicaments de chimiothérapie qui vous sont proposés est fait par une équipe pluridisciplinaire. Il dépend de l'organe ou de la partie du corps à traiter et du type de tumeur. Certains médicaments de chimiothérapie agissent plus particulièrement sur les cellules cancéreuses d'un cancer donné.
Le choix des médicaments de chimiothérapie est adapté en fonction de chaque situation : chaque cancer est particulier et nécessite un traitement adapté. Les médicaments de chimiothérapie seront administrés en même temps que votre traitement antirétroviral.
Votre traitement antirétroviral peut également amener à privilégier un médicament plutôt qu'un autre afin d'éviter d'éventuelles interactions*.

Comment sont administrés les médicaments de chimiothérapie ?

Il est possible d'administrer les médicaments de chimiothérapie de plusieurs façons, les plus fréquents :

- Par des injections dans une veine (voie intraveineuse)
- Par la bouche (voie orale)
- Par des injections dans le muscle (voie intramusculaire)
- Plus rarement, directement dans la tumeur ou dans une cavité de l'organisme envahie par les cellules cancéreuses.

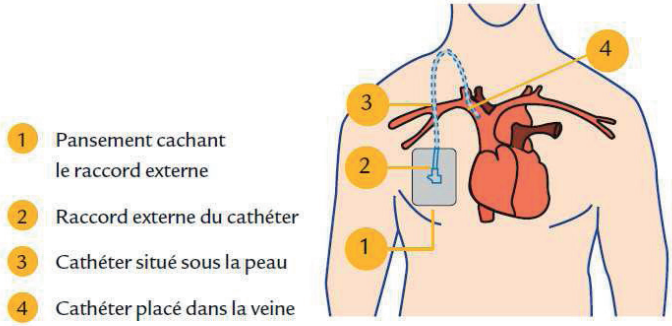
La façon d'administrer des médicaments de chimiothérapie varie en fonction des médicaments utilisés, de la fréquence et de la durée du traitement.
L'efficacité du traitement n'est pas liée à la façon dont il est administré.

L'injection intraveineuse

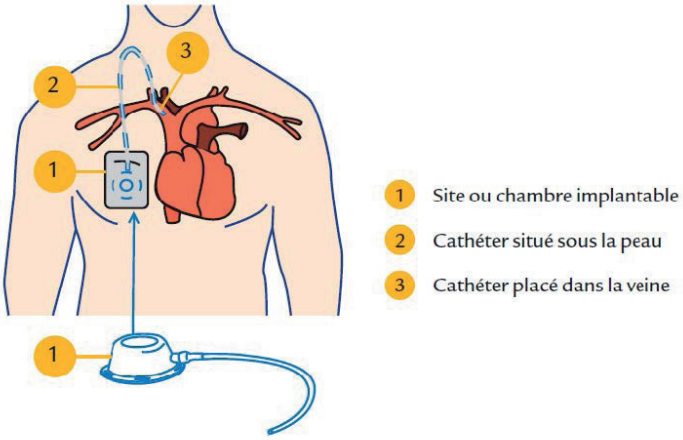
Les médicaments de chimiothérapie, sous forme liquide, sont administrés goutte à goutte dans les veines par perfusion*. Cette voie d'administration permet une diffusion rapide des médicaments dans tout l'organisme.
Administrer une chimiothérapie dans des petites veines comme celle du bras est parfois difficile. En outre des réactions locales au niveau de la peau sont possibles pendant ou après la perfusion d'une chimiothérapie (douleur, picotements, rougeur, petite boule sous la peau).

Si la chimiothérapie s'écoule en dehors de la veine, sous la peau, elle risque d'entrainer des lésions de la peau longues à cicatriser.

C'est la raison pour laquelle on propose très souvent, avant une chimiothérapie, de poser un cathéter* (cathéter simple ou chambre implantable ou Port-à-Cath®).



Cathéter simple ou cathéter veineux central



Cathéter à site implantable

Comprendre la chimiothérapie 2008 - INCa

Le cathéter facilite les perfusions de chimiothérapie et évite d'avoir une piqûre à chaque fois dans le bras. Il améliore le confort et permet d'administrer les médicaments de chimiothérapie en toute sécurité.

La voie orale

Les médicaments de chimiothérapie sous forme de comprimés ou de gélules sont administrés par voie orale (par la bouche). Comme les aliments, ils sont absorbés par l'intestin. Ils sont ensuite acheminés par le sang jusqu'aux cellules cancéreuses.

En fonction du médicament de chimiothérapie, les comprimés se prennent avant, pendant ou après le repas. Le médecin précise la façon dont les comprimés doivent être pris. Il est important de respecter la prescription du médecin, ainsi que les doses et les durées de traitement.

L'injection intramusculaire

Seul un petit nombre de médicaments est directement injectable dans le muscle. Une crème d'anesthésique local appliquée une à deux heures avant l'injection peut être proposée afin de rendre la zone qui va être piquée indolore. Toutefois, une douleur apparait parfois plus tard à l'endroit de la piqûre. Un massage doux permet parfois de soulager la douleur.

La radiothérapie (3)

Qu'est-ce qu'une radiothérapie ?

La radiothérapie est un traitement locorégional* des cancers. Elle consiste à utiliser des rayonnements (on dit aussi rayons ou radiations) pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier. L'irradiation* a pour but de détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants. Plus de la moitié des patients atteints d'un cancer sont traités par radiothérapie à une étape de leur parcours de soin.

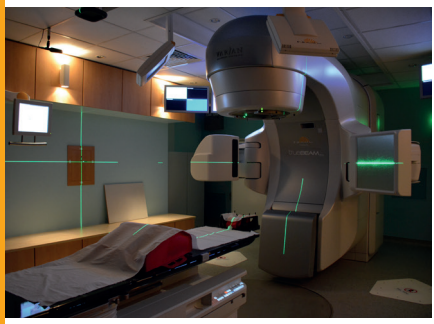
On distingue la radiothérapie externe et la curiethérapie. Dans la radiothérapie externe, les rayons sont émis en faisceau par une machine située à proximité du patient ; ils traversent la peau pour atteindre la tumeur. Dans la curiethérapie, des sources radioactives sont implantées directement à l'intérieur du corps de la personne malade.

Quand une radiothérapie est-elle indiquée ?

Tous les cancers peuvent être traités à l'aide d'une radiothérapie. Ce sont notamment les cancers du sein, les cancers gynécologiques (utérus, col de l'utérus, vagin…) et urogénitaux (vessie, prostate…), les cancers de la tête et du cou (nez, oreilles, pharynx, larynx) de la bouche, certains cancers digestifs (rectum, estomac…), les tumeurs cérébrales, les cancers du poumon et les cancers du sang, de la moelle osseuse et des ganglions (leucémies, lymphome de Hodgkin, lymphomes non hodgkiniens).

Une radiothérapie est proposée en fonction du type de cancer, de son stade d'évolution et de l'état général du patient. Elle peut être utilisée dans deux buts majeurs :

- Guérir un cancer en visant à détruire la totalité des cellules cancéreuses. On parle de radiothérapie curative.
- Freiner l'évolution d'une tumeur ou traiter des symptômes (soulager la douleur par exemple). On parle de radiothérapie palliative ou de radiothérapie symptomatique.



La radiothérapie peut être utilisée seule ou souvent en association avec une chirurgie ou un traitement médicamenteux (chimiothérapie, immunothérapie, hormonothérapie ou thérapie ciblée). Certains médicaments de chimiothérapie peuvent être donnés en même temps qu'une radiothérapie, car ils rendent les cellules cancéreuses plus sensibles aux rayons et augmentent ainsi leur efficacité.

On parle de radiosensibilisation ou de médicaments radiosensibilisants. Cette association, qu'on appelle radiochimiothérapie concomitante, est particulièrement utilisée dans le traitement des cancers bronchiques localement avancés, des cancers de la tête et du cou, du canal anal, de l'oesophage ou encore du col de l'utérus

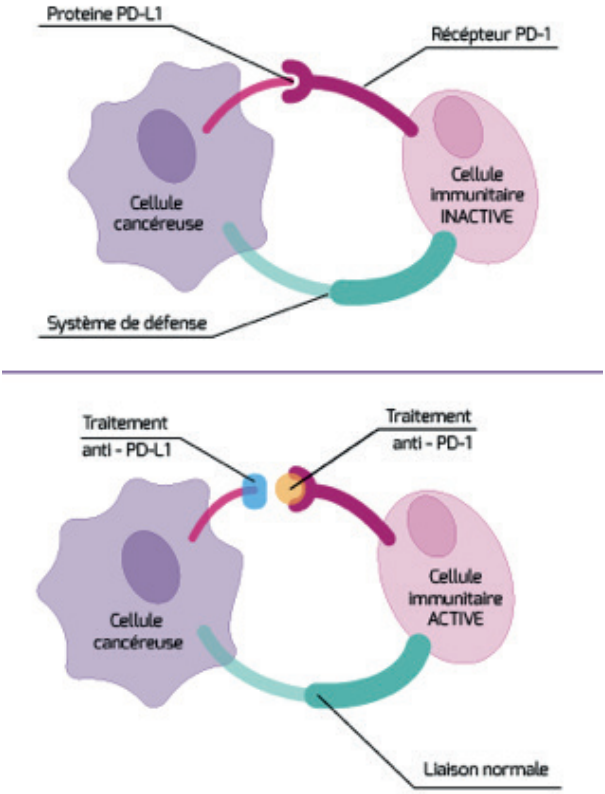
L'immunothérapie

Comment fonctionne l'immunothérapie ?

L'immunothérapie n'est pas un traitement qui va agir directement sur la tumeur. C'est un traitement innovant utilisant, le plus couramment, un anticorps monoclonal (ou plusieurs anticorps monoclonaux en combinaison) dont l'objectif est de rétablir l'immunité du patient afin que ses propres cellules immunitaires combattent les cellules tumorales. En effet, les cellules tumorales ont la capacité d'inhiber le système immunitaire en détournant ses systèmes de contrôle et en maintenant les lymphocytes T CD8* inactivés. Ces lymphocytes T CD8 ne peuvent plus alors détruire les cellules du cancer.

Les anticorps monoclonaux actuellement utilisés en immunothérapie permettent de libérer les lymphocytes T CD8 en bloquant les molécules (PD-1, PD-L1, CTLA-4,... molécules appelées aussi « points de contrôle immunitaire ») impliquées dans l'inhibition des lymphocytes par les cellules tumorales. Les lymphocytes peuvent alors retrouver une activité cytotoxique* et détruire les cellules cancéreuses.

Exemple des traitements anti-PD-1 et anti-PD-L1 (inhibiteurs des points de contrôle immunitaire) :



www.e-cancer.fr (site de l'INCa)

Des traitements d'immunothérapie sont déjà disponibles pour certains cancers, d'autres sont en cours de développement. Tous ces traitements déjà disponibles sont administrés par voie intraveineuse.

La particularité de l'immunothérapie est que cette stratégie de traitement peut être et sera utilisée dans la majorité des cancers.

De nombreuses recherches sont menées actuellement sur des traitements utilisant le système immunitaire du patient dans le but de détruire les cellules cancéreuses et seront peut-être disponibles dans quelques années : vaccins thérapeutiques contre le cancer, réinjection de lymphocytes T modifiés (« TIL » ou « CAR-T ») permettant au système immunitaire de reconnaitre les cellules cancéreuses comme anormales et de les détruire…

L'immunothérapie et l'infection par le VIH

Les traitements utilisés actuellement en immunothérapie n'ont pas montré d'interactions médicamenteuses avec les traitements antirétroviraux.

Cependant, comme l'objectif de l'immunothérapie est de rétablir l'immunité des lymphocytes T CD8, ces cellules vont retrouver leur activité cytotoxique, c'est-à-dire qu'elles vont pouvoir à nouveau détruire les cellules tumorales et les cellules infectées par des virus. Dans le cadre de l'infection par le VIH, les cellules infectées sont les lymphocytes T CD4*. Il est possible alors que l'immunothérapie augmente la destruction des lymphocytes T CD4 (infectées par le VIH) par les lymphocytes T CD8. Cette destruction va provoquer la libération dans le sang du patient de particules du VIH (jusque-là contenues dans les lymphocytes T CD4) et peut conduire à une augmentation de la charge virale VIH sanguine. Il est donc également possible que l'immunothérapie joue un rôle sur l'élimination d'une partie du réservoir du VIH.

Ces données n'ont pas encore été démontrées car les personnes vivant avec le VIH n'ont pas été inclues dans les essais thérapeutiques qui ont testé les nouveaux traitements d'immunothérapie. Il est donc essentiel que les personnes vivant avec le VIH traitées par immunothérapie pour leur cancer bénéficient d'un suivi rapproché.

Des essais (concernant certains types de cancer) spécifiques pour les personnes vivant avec le VIH vont donc être menés avec ces nouvelles molécules afin de vérifier les effets de l'immunothérapie sur les données de l'infection par le VIH (charge virale VIH, nombre de CD4…). Avec le même objectif, certaines personnes vivant avec le VIH et traitées pour leur cancer par immunothérapie seront également inclues dans un observatoire (mis en place par l'ANRS, l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales en collaboration avec le réseau CancerVIH).

La chirurgie (5)

La chirurgie est un traitement local du cancer qui a pour objectif d'enlever la tumeur, les ganglions correspondants et les éventuelles métastases. On parle aussi d'ablation ou d'exérèse de la tumeur ou de la lésion cancéreuse.

La chirurgie peut être utilisée seule ou en combinaison avec d'autres traitements. En traitement unique, la chirurgie s'adresse aux formes localisées de cancers, découverts à un stade précoce.

L'objectif est alors de guérir le cancer par ce seul geste, quand l'ablation totale de la tumeur est possible et que ses caractéristiques (taille, stade, grade...) établies par les examens du bilan diagnostique permettent d'établir qu'elle ne s'est propagée ni localement ni ailleurs dans le corps.

La chirurgie est souvent associée à d'autres modalités de traitement, telles que la radiothérapie ou la chimiothérapie.

Lorsqu'elles sont réalisées avant la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie sont dites néo-adjuvantes* (ou préopératoires). Leur but est notamment de faire diminuer la taille de la tumeur afin d'en faciliter l'ablation.

Lorsque la chimiothérapie ou la radiothérapie sont prescrites après la chirurgie, on parle de traitements adjuvants (ou post-opératoires).

Leur but est notamment d'éliminer les cellules cancéreuses qui seraient encore présentes dans l'ensemble de l'organisme (chimiothérapie) ou au niveau de la zone concernée par la tumeur (radiothérapie), de façon à limiter le risque de récidive.

L'hormonothérapie

C'est un traitement qui vise à réduire ou à empêcher l'activité ou la production d'une hormone susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.
Certains cancers sont hormonosensibles : la croissance de leurs cellules est activée par une hormone. Ils peuvent donc, dans certains cas, être traités par une hormonothérapie qui va empêcher l'action de l'hormone sur les cellules cancéreuses et donc, freiner ou stopper le développement du cancer.

Les autres traitements (5)

Anticorps monoclonaux :
Les anticorps monoclonaux sont des anticorps fabriqués par génie-génétique dans des souris, ils sont similaires aux anticorps naturels qui nous servent à lutter contre les microbes, mais sont ici créés pour s'attaquer à des cibles très précises (les cellules tumorales) et très peu aux autres cellules. Leur tolérance est habituellement très bonne et ils sont le plus souvent associés aux chimiothérapies. Ils se donnent en intraveineux ou en sous-cutanés.

Thérapies ciblées :
Le terme « thérapie ciblée » est utilisé depuis peu pour désigner de petites molécules chimiques fabriquées pour inhiber spécifiquement un mécanisme précis impliqué dans le développement de la tumeur. Ils se donnent habituellement par la bouche (« per os »), seuls ou en association.

Autogreffe/allogreffe de moelle :
Dans certaines circonstances, presque toujours pour des cancers hématologiques (myélomes, lymphomes…), votre médecin peut vous proposer une greffe, ce sera presque toujours une autogreffe.

L'autogreffe est une technique permettant d'effectuer des chimiothérapies plus intensives que d'habitude. Dans les semaines qui précèdent l'autogreffe, au décours d'une chimiothérapie classique, et grâce à l'utilisation de facteurs de croissance en piqûres sous-cutanées, des cellules immatures de la moelle osseuses, appelées « cellules souches », sont prélevées grâce à des machines spéciales, lorsqu'elles passent dans le sang ; ce recueil, appelé « cytaphérèse », se fait par prélèvement sanguin, le patient étant connecté à la machine pendant quelques heures, la machine filtre les cellules et ne garde que les cellules souches, celles-ci sont ensuite congelées en azote-liquide. Lorsque le patient est hospitalisé pour son autogreffe, pour 15 jours à 3 semaines environ, la première phase comporte un ou plusieurs jours de chimiothérapie, puis 24 à 48 heures après, la réinjection des cellules souches se fait par simple perfusion. La période sans globules blancs, appelée « aplasie » dure alors une douzaine de jours. En somme, l'autogreffe n'est qu'un artifice technique pour avoir la possibilité d'utiliser une chimiothérapie plus intensive, et donc plus efficace. L'autogreffe se fait en fin de traitement, lorsque la maladie est en bonne réponse.

L'allogreffe est beaucoup plus rarement proposée. Elle consiste à remplacer la moelle osseuse du patient et ainsi lui offrir un nouveau système immunitaire qui pourra détruire et traquer les cellules tumorales résiduelles. L'allogreffe nécessite un donneur volontaire, de la famille ou non, dont le typage des cellules est identique (typage « HLA »). L'allogreffe est précédée d'une période de chimiothérapie avec ou sans radiothérapie, pour « préparer » l'organisme en lui permettant d'accueillir les nouvelles cellules souches. Les suites de l'allogreffes sont prolongées car l'immunité est fortement diminuée pendant plusieurs mois (risque infectieux important) et le greffon peut attaquer le patient (« réaction du greffon contre l'hôte » ou « GVH »), ce qui nécessite alors d'augmenter l'immunosuppression.

Chez un patient infecté par le VIH, des précautions supplémentaires seront donc prises en ce qui concerne le traitement préventif du rejet de greffe qui tiendra compte notamment du risque d'interactions médicamenteuses avec le traitement antirétroviral et la nécessité de maintenir des traitements préventifs vis-à-vis de certaines infections.

Les effets secondaires des traitements

Les effets secondaires* généraux (1) (3)

La fatigue

La découverte du cancer, l'appréhension des examens et des traitements, les déplacements quotidiens pour se rendre aux séances de chimiothérapie ou de radiothérapie, les traitements antérieurs (chirurgie…), une anémie, etc., provoquent souvent une fatigue physique et morale. La fatigue a des répercussions importantes sur les activités quotidiennes, ainsi que sur la qualité de vie. Elle est à l'origine de sentiments d'impuissance, de détresse et parfois de dépression. C'est la raison pour laquelle elle doit être prise en charge dès qu'elle apparaît.

Votre fatigue ne doit pas être banalisée. Il n'est pas normal d'être anéanti par la fatigue sous prétexte que l'on est soigné pour un cancer. N'hésitez-pas à en parler à votre médecin.

Une chute des cheveux

Les médicaments de chimiothérapie et la radiothérapie de la tête s'attaquent aussi aux cellules saines à l'origine des poils et des cheveux, provoquant une perte parfois sur tout le corps des poils et des cheveux. C'est ce qu'on appelle une alopécie*. Les cils peuvent également tomber provisoirement. Lorsque l'alopécie est temporaire, vos cheveux commencent à repousser environ huit semaines après la fin du traitement. Plusieurs mois sont nécessaires avant de retrouver votre ancienne chevelure. La couleur des cheveux change parfois.

L'alopécie est souvent mal vécue. Certaines personnes la vivent comme un traumatisme. Il faut y être préparé. Cela peut avoir un grand impact sur votre bien être physique et psychologique. Rencontrer d'autres personnes malades par le biais d'associations ou de groupes de paroles est parfois réconfortant. N'hésitez pas à vous renseigner, certains services offrent les soins d'une esthéticienne qui peut vous conseiller sur le choix d'une perruque, de foulards, de bandeaux…

Les troubles sexuels

De manière générale, il est possible d'avoir des rapports sexuels pendant une chimiothérapie ou une radiothérapie. Les médicaments de chimiothérapie ou la radiothérapie en elle-même ne modifient pas directement votre désir sexuel. Toutefois, les effets secondaires et la modification de la perception du corps liée à la maladie ou aux traitements peuvent temporairement altérer ou modifier votre désir ou votre capacité physique. Cela varie en fonction des personnes. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

Les problèmes de fertilité

Il est formellement contre-indiqué de débuter une grossesse pendant une chimiothérapie ou une radiothérapie. En effet, certains médicaments de chimiothérapie ou les rayons risquent de provoquer des malformations du foetus. Il est conseillé d'attendre au moins 18 mois après la fin du traitement. Si vous êtes enceinte au moment où le cancer est découvert ou avant le début du traitement, vous devez en informer le médecin. Chez les femmes non ménopausées, une radiothérapie délivrée au niveau du « bassin » perturbe le fonctionnement des ovaires : les règles s'arrêtent et la ménopause peut s'installer. Certains médicaments de chimiothérapie peuvent aussi perturber le cycle menstruel. Dans ce cas, en fonction du type de cancer traité, le médecin peut prescrire un traitement hormonal substitutif qui permet de diminuer les effets secondaires de la ménopause. Pour éviter ce risque, dans certains cas ou chez des patientes très jeunes, une technique chirurgicale permet de déplacer les ovaires avant le traitement pour les protéger des effets des chimiothérapies et des rayons et préserver leur fonctionnement : on parle de transposition des ovaires.

Le médecin peut également vous proposer des solutions pour pallier les problèmes de fertilité provoqués par les traitements :

- chez les adolescentes ou les jeunes femmes, il est possible de prélever des ovocytes avant le traitement et de les congeler en vue d'une grossesse ultérieure. On parle de conservation d'ovocytes. Cette possibilité doit être discutée avec le médecin ;
- pour les hommes, il est conseillé de congeler du sperme avant une chimiothérapie susceptible de diminuer le nombre de spermatozoïdes ou avant une irradiation du corps entier ou de l'abdomen, comme lors d'un lymphome, d'une maladie de Hodgkin ou d'un cancer du testicule. Cette préservation du sperme se fait au Centre d'étude et de conservation du sperme (CECOS).

Les effets secondaires spécifiques de la chimiothérapie(1)

Les médicaments de chimiothérapie s'attaquent non seulement aux cellules cancéreuses de la tumeur, mais également aux cellules saines qui se divisent rapidement comme les cellules du tube digestif, les cellules à l'origine des cheveux et des poils, les cellules de la reproduction et les cellules de la moelle osseuse* qui fabriquent les globules du sang (globules blancs*, globules rouges* et plaquettes*).

Chaque médicament de chimiothérapie a une toxicité particulière et agresse donc plus tel ou tel type de cellules. C'est la raison pour laquelle une chimiothérapie entraine parfois des effets secondaires : nausées, vomissements, inflammation de la bouche (mucite*) ou aphtes, diarrhée ou constipation, perte temporaire des cheveux (alopécie), fatigue, baisse des globules blancs, des globules rouges ou des plaquettes.

Si les effets secondaires de la chimiothérapie sont fréquents, ils sont non systématiques, modérés et temporaires. Ils sont directement liés au type de médicaments administrés, à leurs doses, à leur association avec d'autres médicaments, à la réaction individuelle de chaque patient, ainsi qu'à son état général.

Certains effets secondaires peuvent être limités, voire évités, par des soins et des médicaments adaptés. Beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années pour améliorer le confort des personnes traitées par chimiothérapie. Les interactions médicamenteuses susceptibles d'intervenir entre les traitements de ces effets secondaires et votre traitement antirétroviral auront été évaluées lors de la RCP.

Des nausées et des vomissements

Les nausées et vomissements sont redoutés. Ils étaient autrefois très fréquents dans les jours qui suivaient la chimiothérapie. Ils sont aujourd'hui moins fréquents et moins intenses grâce à l'action préventive de nouveaux médicaments : les antiémétiques*. De plus, tous les médicaments de chimiothérapie ne provoquent pas de nausées ou des vomissements.

Une diarrhée

Certains médicaments de chimiothérapie entrainent une diarrhée. Lorsqu'elle persiste plus d'une journée ou qu'elle est accompagnée de fièvre ou de vomissements, il est nécessaire de contacter rapidement un médecin. En effet, une diarrhée prolongée risque d'entrainer une déshydratation. En cas de besoin, le médecin prescrit des médicaments, une perfusion pour éviter la déshydratation ou un régime alimentaire anti diarrhéique.

Une constipation

D'autres médicaments de chimiothérapie entrainent au contraire une constipation. La chimiothérapie est rarement elle-même responsable de son apparition ou de son aggravation. Les médicaments antiémétiques et le ralentissement de l'activité physique y contribuent parfois. Si la constipation persiste, le médecin prescrit un médicament laxatif adapté.

Des aphtes, une sécheresse de la bouche

L'apparition d'aphtes au niveau de la bouche est un des effets secondaires possible de la chimiothérapie. Certains médicaments de chimiothérapie entrainent une sécheresse de la bouche à l'origine d'ulcérations de la langue ou de la gorge, de mucite, de mycoses et parfois, de douleurs ou d'une altération du goût. Des bains de bouche contenant un anesthésique local peuvent vous soulager.
Les soins dentaires pendant une chimiothérapie ou une aplasie* peuvent favoriser les infections. C'est pourquoi, il est conseillé de faire pratiquer des soins dentaires s'il y a lieu, avant le début du traitement.
Les mêmes manifestations sont parfois observées pour l'irradiation des tumeurs de la cavité buccale. Elles nécessitent la même prise en charge.

Des effets sur le sang

La chimiothérapie agit au niveau de la moelle osseuse où sont fabriqués les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Ces éléments diminuent alors dans le sang. Des prises de sang régulières permettent de les surveiller. Les globules blancs protègent l'organisme contre les infections. La quantité de certains d'entre eux, appelés polynucléaires neutrophiles, diminue presque toujours après une chimiothérapie. On parle alors de neutropénie. Elle apparait habituellement la deuxième semaine qui suit le traitement. Le nombre de globules blancs remonte spontanément le plus souvent en moins de 3 semaines.

Si la quantité des globules blancs n'est pas remontée avant la séance de chimiothérapie suivante, le médecin est parfois amené à décider de la retarder ou d'en modifier les doses.

Dans certains cas, pour corriger la baisse des globules blancs ou pour empêcher qu'elle ne soit trop importante et limiter un risque d'infection, le médecin prescrit des facteurs de croissance*. Ces substances sont produites normalement dans la moelle osseuse. Ces facteurs de croissance peuvent être utilisés chez les personnes vivant avec le VIH. En cours de chimiothérapie, des quantités plus importantes de ces substances sont parfois nécessaires afin de stimuler la moelle osseuse et augmenter la quantité de globules blancs fabriqués.

Les globules rouges (appelés aussi hématies) sont nécessaires pour transporter l'oxygène dans l'organisme. La quantité de globules rouges diminue parfois de façon modérée avec un traitement par chimiothérapie. Cette baisse s'appelle une anémie*. Le nombre de globules rouges diminuent toujours en fin de chimiothérapie et parfois, bien après le traitement. En cas de forte anémie, il est parfois nécessaire de faire une transfusion de globules rouges. Le médecin est parfois également amené à prescrire des médicaments stimulant la production de globules rouges, comme l'érythropoïétine (abrégé en EPO).
La quantité de plaquettes peut également diminuer pendant une chimiothérapie ou à distance du traitement. Cette baisse s'appelle une thrombopénie. Lorsque la thrombopénie est modérée, le médecin se contente de surveiller le nombre de plaquettes. Dans de rares cas, la thrombopénie est plus importante. Une transfusion de plaquettes est alors nécessaire.

Les effets secondaires spécifiques de la radiothérapie(3)

La difficulté la plus importante liée à la radiothérapie vient du fait qu'en irradiant une tumeur, on ne peut pas éviter totalement d'irradier les tissus environnants. Il y a donc un risque d'altération de cellules saines (c'est-à-dire non cancéreuses) situées à proximité de la zone qu'on souhaite traiter. Cependant, les cellules saines sont capables de se régénérer, à l'inverse des cellules de la tumeur.

Cette altération entraîne des effets secondaires. Même si ces risques sont connus, ils n'en constituent pas moins des conséquences pénibles lorsqu'ils surviennent. Toutefois, les techniques de radiothérapie sont de plus en plus précises et permettent de réduire au maximum la survenue de ces effets secondaires. Les effets secondaires diffèrent largement d'une personne à l'autre selon la localisation et le volume irradié, la dose délivrée, les traitements associés (chimiothérapie concomitante), la radiosensibilité individuelle du patient et son état général.

L'équipe médicale vous informe sur les effets secondaires qui peuvent se produire dans votre cas et sur les moyens d'y faire face. Le suivi médical régulier durant la radiothérapie permet de les détecter et de réajuster le traitement si nécessaire.

Une réaction inflammatoire

Un gonflement de la région irradiée (appelé oedème) peut apparaître en cours de traitement. Un oedème est lié à l'accumulation de lymphocytes et de liquide dans les tissus au niveau de la zone traitée. Il est le plus souvent modéré, persiste parfois après le traitement et disparaît au cours de l'année qui suit.

Des effets sur le sang

La plupart des radiothérapies n'entraînent pas d'effets sur les cellules du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes). Ils sont cependant possibles dans certains cas, par exemple lors d'une radiothérapie très large du thorax, de l'abdomen et du pelvis, ou en cas d'irradiation d'une partie importante de la moelle osseuse, là où se fabriquent les différents éléments du sang.

L'apparition inhabituelle de bleus ou de petites taches rouges ou mauves sur la peau (purpura), notamment au niveau des jambes, doit être signalée, car cela peut être lié à une diminution des plaquettes.

Au niveau de la peau

Les rayons provoquent parfois des réactions au niveau de la peau. Après deux semaines de traitement, la réaction la plus fréquente est une rougeur de la peau au niveau de la zone irradiée. Cette rougeur, appelée érythème cutané, est semblable à un coup de soleil. Elle varie selon le type de peau. La peau se met ensuite à peler et la rougeur disparaît. Une modification de la pigmentation de la peau peut survenir après le traitement. Après le traitement, il faut éviter d'exposer au soleil les zones ayant reçues des rayons. Une chute des poils ou des cheveux peut survenir au niveau des zones ayant reçu des rayons.

Au niveau du cerveau (7)

Une radiothérapie au niveau du cerveau peut provoquer des maux de tête (céphalées), accompagnés parfois de nausées et de vomissements. Des médicaments adaptés, antalgiques, anti-oedémateux ou antiémétiques, vous sont prescrits pour les soulager.

Au niveau de la tête et du cou

Avant de débuter le traitement par radiothérapie, il est impératif de consulter un dentiste afin de vérifier l'absence de problème dentaire et de réaliser les soins dentaires nécessaires. Un brossage des dents après chaque repas avec une brosse à dent souple et un dentifrice sans menthol est recommandé. Une application quotidienne le soir durant 5 minutes d'un gel de fluor au niveau de vos dents à l'aide de gouttières souples thermoformées en silicone vous sera prescrite après la fin du traitement par radiothérapie. Dans certaines circonstances, il peut vous être recommandé d'utiliser un dentifrice à haute teneur en fluor. Les rayons au niveau de la tête du cou peuvent également provoquer une sécheresse de la bouche. Elle est désormais préservée par les nouvelles techniques. Une diminution de la sécrétion peut récupérer longtemps après la fin du traitement. La perte du goût est fréquemment observée en cours et à la fin de la radiothérapie. Le goût est récupéré en général rapidement, dans le mois qui suit la fin du traitement.

Les effets secondaires spécifiques de l'immunothérapie

Les effets secondaires de l'immunothérapie sont différents de ceux observés dans le cadre d'une chimiothérapie. Du fait de son mode d'action spécifique (l'immunothérapie agit en rétablissant l'immunité anti-tumorale du patient), les effets secondaires liés à un traitement par immunothérapie sont dans la majorité des cas des effets d'origine immunologique (liée à la restauration de l'immunité). Il peut s'agit de :

- pneumopathie inflammatoire (se caractérisant par un essoufflement)
- colite (se caractérisant le plus souvent par des diarrhées)
- hépatite d'origine immunologique
- néphrite et dysfonction rénale d'origine immunologique
- endocrinopathies (hypothyroïdie, hyperthyroïdie, hypophysite [perturbations hormonales de l'hypophyse], insuffisance surrénale, diabète…)
- rash cutané
-…

Ces effets secondaires possibles vous seront expliqués par votre médecin avant le début de l'immunothérapie. Il est indispensable de vous faire suivre régulièrement pendant votre traitement et de reporter à votre médecin tout effet secondaire, des moyens existent pour y faire face.

PRISE EN CHARGE

Le traitement du cancer chez la personne séropositive demande une double prise en charge, à la fois par un cancérologue (hématologue, oncologue médical, oncologue radiothérapeute…) dans un centre expert (liste des établissements agréés pour la prise en charge du cancer sur le site de l'Institut National du Cancer : www.e-cancer.fr) et par un médecin spécialiste de l'infection par le VIH.

Il est donc indispensable que vous bénéficiez d'un suivi par ces deux spécialistes.

Si on vient de vous diagnostiquer un cancer, votre traitement va être décidé lors d'une réunion de concertation multidisciplinaire (RCP) où sont présents des cancérologues (hématologues ou oncologues), des pharmaciens, des radiologues… Au cours de ces réunions, ce sont les options de traitement établies par type de cancer en population générale et selon les recommandations nationales, qui sont discutées. Votre séropositivité doit entrainer la présence à cette RCP d'un infectiologue ou d'un médecin spécialiste de l'infection par le VIH.

Des RCP spécifiques « Cancer et VIH », réunissant des cancérologues, des spécialités de l'immunité, des infectiologues, des virologies et des pharmacologues existent au niveau régional et national. Il est fortement probable que l'on vous propose que l'un de vos médecins référents présente votre dossier. Ces RCP sont spécialisées dans le choix des traitements des patients atteints de cancer et infectés par le VIH. À la suite de la RCP, les traitements proposés vous seront expliqués par votre médecin.

La prise en charge en France du VIH (6)

En France, il existe plusieurs COREVIH (comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH) implantés sur l'ensemble du territoire. Les missions des COREVIH sont les suivantes :

- Favoriser la coordination des professionnels du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations des malades et des usagers du système de santé
- Participer à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients, à l'évaluation de la prise en charge et à l'harmonisation des pratiques
- Procéder à l'analyse des données médico-épidémiologiques relatives aux patients infectés par le VIH suivis à partir de 1991.

Implantation des COREVIH en France
(Ministère de la santé)

La prise en charge en France du cancer (5)

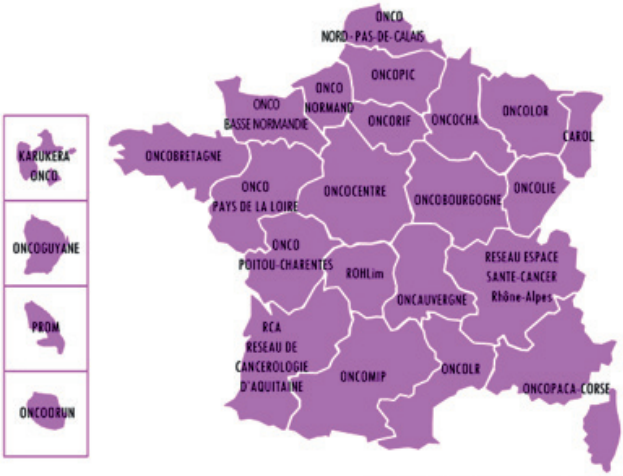
Pour répondre à l'impératif de coordination des acteurs dans la prise en charge des patients atteints de cancer, le réseau régional de cancérologie a été identifié comme une organisation pivot dans le champ sanitaire. L'ensemble des régions françaises est couvert par un réseau régional de cancérologie.

La structuration des réseaux de cancérologie s'appuie sur deux niveaux géographiques nécessairement articulés :

- un réseau territorial dont la dimension permet d'assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité en lien avec le médecin traitant. Cette organisation n'est pas nécessairement structurée exclusivement autour du cancer.
- le réseau régional de cancérologie (RRC) qui s'inscrit dans une logique de coordination des opérateurs de santé à l'échelle régionale, et d'amélioration continue des pratiques en cancérologie ; ce n'est pas un réseau de prise en charge et d'inclusion directe des patients.

L'appartenance à un réseau de cancérologie constitue en outre l'une des conditions que doit satisfaire tout établissement de santé qui traite des malades atteints de cancer. Les réseaux régionaux ont pour missions :

- la promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie comprenant la diffusion auprès des professionnels de santé des recommandations pour la bonne pratique clinique en cancérologie.
- la facilitation des échanges entre professionnels de santé notamment via la promotion des outils communs de communication au sein de la région dont le dossier communicant de cancérologie (DCC). Le RRC met également en avant les outils de visioconférence pour faciliter la réalisation des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et faciliter la participation des professionnels de santé en limitant leur déplacement.
- l'information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches.
- l'aide à la formation continue des professionnels de santé.
- le recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologiques et l'évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie.
- la mesure et l'analyse de l'impact des actions menées notamment dans le domaine de l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie, de la coordination des acteurs, des pratiques professionnelles collectives.



Implantation des Réseaux Régionaux de Cancérologie en France (INCa)

En 2015(8) : 385 000 nouveaux cas : **211 000** hommes et **174 000** femmes

Les **3** cancers les plus fréquents :

♂ prostate, poumon, colon – rectum ♀ sein, colon – rectum, poumon

1/4 des hospitalisations en France sont liées à la prise en charge des personnes atteintes de cancer.

204 471 traitées par radiothérapie
+ de 2 millions de séances de chimiothérapie en 2015
48 000 patients inclus dans des essais cliniques en cancérologie

Est-ce que le fait d'être infecté par le VIH va avoir des conséquences sur le traitement de mon cancer ?

Les personnes vivant avec le VIH atteintes d'un cancer doivent bénéficier des mêmes traitements que ceux établis en population générale. La charge virale VIH doit être indétectable, rendant nécessaire l'instauration d'un traitement antirétroviral si vous n'êtes pas traité, et le maintien d'une parfaite observance durant le traitement du cancer.

Le traitement contre le cancer peut selon les cas présenter un risque d'interactions médicamenteuses avec le traitement antirétroviral. Ces interactions peuvent conduire soit à une perte d'efficacité de l'un des deux traitements soit en augmenter le risque d'effets secondaires. Tous ces aspects sont discutés lors de la RCP, et peuvent conduire à une modification de votre traitement antirétroviral. Le traitement contre le cancer nécessite de prendre également en compte l'existence de maladies associées telles qu'une insuffisance hépatique, une hypertension artérielle, une insuffisance rénale ou cardiaque. Il est donc indispensable que vous communiquiez l'ensemble des traitements que vous prenez, en vous aidant au besoin de vos ordonnances.

Par ailleurs, le traitement du cancer affaiblit les défenses immunitaires. C'est pourquoi, une prévention vis-à-vis de certaines infections opportunistes telles que la pneumocystose*, la toxoplasmose*, les infections à cytomégalovirus et herpès doivent être initiées quel que soit votre taux de CD4. Ces préventions devront être maintenues après la fin du traitement de votre cancer, jusqu'à ce que votre taux de CD4 soit supérieur à 200 et supérieur à 15% des lymphocytes totaux depuis au moins 6 mois.

Est-ce que durant le traitement de mon cancer il est nécessaire que je maintienne mes rendez-vous de consultation avec le médecin qui me suit pour mon infection par le VIH ?

En dehors des rares situations où l'oncologue qui prend en charge votre tumeur est également le médecin qui vous suit pour votre infection par le VIH, il est indispensable de maintenir les consultations de suivi de votre infection par le VIH. Le traitement antirétroviral doit être maintenu ainsi que les autres traitements que vous êtes susceptibles de prendre pour d'autres complications. Veillez à bien préciser les coordonnées de l'équipe médicale qui vous suit pour votre infection par le VIH à la nouvelle équipe qui va s'occuper de votre cancer.

Je suis atteint d'un cancer et on vient de découvrir que je suis infecté par le virus du VIH

Il peut arriver que ce soit lors du diagnostic du cancer et de son bilan initial que soit découverte l'infection par le VIH.
Le médecin qui assure la prise en charge de votre cancer va prendre contact avec une équipe spécialisée dans la prise en charge de cette infection. Des examens sanguins complémentaires vont devoir être réalisés afin de déterminer le niveau de réplication du virus dans le sang (mesure de la charge virale), l'état de vos défenses immunitaires (le taux de CD4) mais aussi d'évaluer la sensibilité de votre virus aux différents antirétroviraux qui vont vous être prescrits (le génotypage de résistance). Des recherches complémentaires d'infections en cours ou anciennes vont également être réalisées (prise de sang pour une sérologie de la toxoplasmose, des hépatites virales A, B, C, de la syphilis, et de l'infection à cytomégalovirus*). Un traitement antirétroviral et une prévention vis à vis de certaines infections vont vous être prescrits par l'équipe spécialisée dans la prise en charge de l'infection par le VIH le plus tôt possible, idéalement avant l'introduction du traitement de votre cancer.

Le traitement antirétroviral (2)

Quelle que soit la tumeur traitée, la réplication virale doit être contrôlée tout au long de la prise en charge de votre cancer. Un traitement antirétroviral doit être initié si vous n'êtes pas encore traité et optimisé si vous êtes déjà sous antirétroviral en fonction de votre traitement carcinologique et des effets secondaires attendus.

Il sera choisi ou adapté en fonction de la chimiothérapie que vous recevrez. Un recours aux formes sirop peut être nécessaire, notamment pour les tumeurs de la tête et du cou empêchant une alimentation normale.

Le parcours de soin (2)

Il est important que votre cancérologue et que votre médecin référent soient au courant de vos deux pathologies. Informez l'ensemble de vos médecins de qui vous suit et pour quelle pathologie.

Durant le traitement carcinologique, la périodicité du suivi de l'infection par le VIH sera rapprochée avec une surveillance des fonctions hépatique (foie) et rénale, ainsi que la numération formule sanguine. Le contrôle de la charge virale VIH dans le sang devra être mensuel.

Le parcours de soins doit associer les partenaires référents qui ont participé à la prise en charge de votre cancer et de votre infection par le VIH ainsi que votre médecin traitant. Un programme personnalisé de suivi doit vous être délivré. Une surveillance à moyen et long terme des éventuelles complications liées à la chimiothérapie devra être mise en oeuvre ainsi que leur traitement si nécessaire.

Le réseau cancers rares CANCERVIH

Sous l'impulsion de l'Institut National du Cancer (INCa), le réseau « Cancers Rares » CANCERVIH a été créé en 2014.

Les objectifs principaux de ce groupe sont :

- De permettre à tous les patients infectés par le VIH et atteints de cancer d'avoir accès aux compétences requises pour une prise en charge optimale de la maladie au diagnostic et dans le suivi.
- De permettre que les dossiers des patients atteints d'un cancer et infectés par le VIH soient discutés par des experts au niveau régional et national.
- D'écrire des recommandations de pratique clinique et de prise en charge.
- De former les soignants et d'informer les patients et leur entourage.
- De recueillir des données épidémiologiques.
- D'améliorer la connaissance des cancers classant et non-classant SIDA.

Le groupe CANCERVIH relie les deux ensembles de réseaux régionaux : les COREVIH et les réseaux régionaux de cancérologie (RRC), en permettant aux médecins spécialistes à la fois du VIH et du cancer d'assister en même temps aux RCP.

Ces médecins travaillent ensemble au sein du groupe à la rédaction de publications, de recommandations (nationales et européennes) concernant la prise en charge des patients infectés par le VIH et atteints de cancer.

La RCP nationale ONCOVIH fonctionne depuis **mai 2014**. Elle a lieu les mardis soirs deux fois par mois à la Pitié-Salpêtrière (Paris). Elle est accessible à tous les médecins (France métropolitaine et DROMCOM) par un système de web-conférence.

Elle est coordonnée au niveau national par :

- Pr. Jean-Philippe SPANO,
  chef du service d'Oncologie médicale de la Pitié-Salpêtrière (Paris).
- Dr Isabelle POIZOT-MARTIN,
  chef du service d'Immuno-hématologie VIH de l'Hôpital Ste Marguerite (Marseille) qui coordonne la partie VIH.
- Pr. François BOUE
  chef de service de Médecine Interne et d'Immunologie clinique de l'Hôpital Antoine Béclère (Clamart) qui coordonne la partie Hématologie.

Les propositions de la RCP ONCOVIH sont ensuite envoyées aux médecins référents du patient dont le médecin traitant.

Suivi de la maladie

Tant que vous suivrez un traitement carcinologique, vous serez suivi régulièrement à l'hôpital que ce soit par des consultations avec votre médecin cancérologue ou par des hospitalisations de moins d'une journée (en hôpital de jour par exemple) ou de plusieurs jours. Il faudra également que vous continuiez votre suivi avec votre infectiologue pour le suivi de votre séropositivité pour le VIH.

Il est très probable que l'on vous prescrive, en plus de votre traitement antirétroviral, un traitement de prophylaxie. Ce traitement a pour objectif de vous protéger efficacement contre des maladies opportunistes, surtout si vous avez une coinfection par un autre virus que le VIH comme le cytomégalovirus ou l'hépatite B. A la fin de votre traitement, vous continuerez à venir en consultation régulière avec votre cancérologue.

Il n'y a pas de méthode pour éviter les rechutes, il faut simplement établir une surveillance régulière et vivre le plus normalement et sereinement possible en continuant à avoir, si possible, une bonne hygiène de vie :

- Réduire voire arrêter toute consommation de toxiques (alcool, tabac, canabis...)
- Privilégiez une alimentation variée et équilibrée
- Faites de l'exercice physique régulièrement
- Protégez-vous lors des rapports sexuels
- Evitez les expositions aux UV (exposition solaire, cabines UV...).

Participation a la recherche biomedicale

Depuis l'émergence épidémique de l'infection à VIH, la recherche, tant clinique que dans les laboratoires, a toujours été intimement liée à la prise en charge médicale des patients. Ces efforts fournis par les patients et par les équipes de soin et de recherche se sont traduits par des avancées cliniques remarquables dans la prise en charge de l'infection à VIH depuis 35 ans.

Lors de votre prise en charge médicale, il vous sera proposé de participer à cet effort de recherche. Participer à un essai clinique signifiera pour vous soit expérimenter de nouveaux traitements pour le cancer ou l'infection VIH, traitements qui ont fait leur preuve chez les patients séronégatifs pour le VIH et atteints du même type de cancer, soit (ou aussi) accepter des prélèvements supplémentaires à des fins de recherche (sang, tumeur...).
En premier lieu il faudra signer un consentement éclairé avec l'aide de l'équipe médicale.

Les résultats de ces études seront connus après plusieurs mois, voire années, et auront pour but de mettre en évidence des moyens de mieux soigner les cancers, de les prévenir, ou de prédire la réponse au traitement. La thématique de la « médecine personnalisée » est particulièrement porteuse : il s'agit de traiter chaque patient de façon individualisée en fonction des spécificités génétiques et biologiques de sa tumeur mais également en tenant compte des caractéristiques de l'infection VIH, de l'environnement du patient, de son mode de vie, etc. Vous avez le droit de refuser de participer à un essai clinique ou à une étude et ceci n'influencera en rien votre prise en charge.

Les soins de support

Conjointement au traitement du cancer lui-même, les soins de support représentent tous les soins et soutiens nécessaires visant à la préservation de la qualité de vie de la personne malade en essayant d'anticiper et de répondre aux différents besoins tout au long de la prise en charge en coordination avec le médecin référent et le médecin traitant.

Soutien psychologique

À tout moment de la maladie (annonce, rechute ou au contraire lorsque tout va mieux), vous avez la possibilité de bénéficier d'un soutien psychologique. Il peut s'adresser aussi aux proches pour lesquels la traversée de la maladie aux côtés de la personne malade peut engendrer un besoin d'accompagnement. De nombreux services de cancérologie (hématologie, oncologie médicale, oncologie radiothérapique...) proposent les services d'un psychologue. N'hésitez-pas à prendre contact avec lui en cas de besoin.
Un grand nombre de services peut aussi vous proposer de rencontrer un(e) infirmier(e) d'annonce, de suivi et d'interface. C'est un(e) infirmier(e) spécialisé(e) formé(e) à l'écoute des patients. Vous pouvez aussi rencontrer les associations de patients. Elles jouent un rôle très important car elles vous permettent, à vous et à vos proches, d'exprimer une parole libre hors du champ médical.

La qualité de vie

En complément des moyens de traitement offerts par la médecine, existent de nombreux soins de support dont le but est d'aider les personnes soignées à mieux supporter psychologiquement et physiquement les effets secondaires des protocoles thérapeutiques.
Il peut s'agir :

- De relaxation, d'acupuncture, de sophrologie...
- D'art-thérapie (musico-thérapie...)
- De conseils esthétiques
- De consultations avec un sexologue
- De pratiques physiques et sportives
- D'un soutien à l'arrêt de consommation de tabac...

Renseignez vous auprès de votre service référent.

Prise en charge et traitement de la douleur

Il existe aujourd'hui des solutions efficaces pour la traiter. Elle peut nécessiter une consultation auprès d'un médecin spécialisé. Cette prise en charge doit être adaptée à chaque patient et notamment à son exposition antérieure ou actuelle à des opiacés ou des produits de substitution et tenir compte des interactions entre antalgiques et antirétroviraux.(2)

Accompagnement social

Les patients atteints de cancer peuvent en effet rencontrer des difficultés dans leur vie quotidienne et professionnelle liées à leur maladie. De nombreux intervenants peuvent vous aider, en premier lieu votre médecin référent mais vous pouvez vous tourner aussi vers votre médecin traitant. Les assistantes sociales peuvent également vous aider. N'hésitez-pas à demander dans le service où vous êtes suivis.

Où s'informer ?

Information des patients

SIDA INFO SERVICE	0800 840 800	www.sida-info-service.org
CANCER INFO	0810 123 124	
Réseau CANCERVIH		www.cancervih.org

Sites institutionnels

Institut National du Cancer	www.e-cancer.fr
Ministère de la santé	www.sante.gouv.fr

Références

(1) Comprendre la chimiothérapie – guide patient INCa (édition réactualisée 2008)

(2) Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH
Recommandations du Groupe d'experts – Rapport 2013

(3) Comprendre la radiothérapie – guide patient INCa (édition 2009)

(4) Cancer et VIH : Prévenir le cancer de l'anus – plaquette INCa (décembre 2011)

(5) Site de l'Institut National du Cancer (INCa) : www.e-cancer.fr

(6) Site du Ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr

(7) Les effets secondaires spécifiques au niveau de la tête
(article INCa novembre 2009 sur la radiothérapie)

(8) Les cancers en France en 2016 – rapport de l'INCa

Index

ALLOGREFFE :
transplantation de moelle osseuse ou de cellules souches prélevées sur autre personne, appelée donneur. On parle aussi de greffe allogénique.

ALOPÉCIE :
chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, également des poils (sourcils, cils, barbe, poils des aisselles, du pubis). Il s'agit de l'un effets secondaires temporaires de certains médicaments de chimiothérapie.

ANÉMIE :
diminution du taux d'hémoglobine dans le sang, qui peut se traduire par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

ANTIÉMÉTIQUE :
médicament qui agit contre les nausées et les vomissements.

APLASIE :
très forte diminution des globules blancs, associée à une baisse des autres composants du sang (globules rouges et plaquettes).

AUTOGREFFE :
transfusion de moelle osseuse ou de cellules souches prélevées sur le patient lui-même. On parle aussi de greffe autologue.

CARCINOLOGIQUE :
qui est en rapport avec le cancer.

CATHÉTER :
système habituellement destiné à avoir un accès aux vaisseaux pour les perfusions et les prélèvements.

CD4 :
protéine située à la surface de lymphocytes cibles du VIH. Le nombre de CD4 est un indicateur de l'état du système immunitaire.

CHARGE VIRALE :
nombre de copies d'un virus dans un volume de fluide (sang,...) donné.

CHIMIOTHÉRAPIE :
traitement du cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général : les médicaments visent à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

CONDYLOME :
petite tumeur cutanée qui se localise au niveau des organes génitaux
ou du pourtour de l'anus.

CYTOMÉGALOVIRUS :
virus responsable d'infections passant souvent inaperçues. Le caractère pathogène survient surtout chez les patients dont les défenses immunitaires sont affaiblies.

CYTOTOXIQUE :
capacité à détruire d'autres cellules.

CURE :
séance au cours de laquelle sont administrés les médicaments de chimiothérapie. Elle peut durer plusieurs jours.

DIAGNOSTIC :
démarche par laquelle le médecin va déterminer l'affection dont souffre le patient.

EFFET SECONDAIRE :
conséquence survenue en plus de l'effet principal d'un traitement. Les effets secondaires n'apparaissent pas de manière systématique. Ils dépendent des traitements reçus, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont chacun réagit aux traitements.

ESSAI THÉRAPEUTIQUE :
étude scientifique destinée à valider un nouveau traitement chez l'homme.

FACTEUR DE CROISSANCE :
substance produite par le corps ou de synthèse qui sert à réguler la croissance des cellules.

GLOBULE BLANC :
cellule qui combat les infections. Les globules blancs se trouvent dans la lymphe, dans le sang, les ganglions et la rate.

GLOBULE ROUGE :
cellule qui sert à transporter l'oxygène dans le sang.

HORMONOTHÉRAPIE :
traitement général du cancer qui vise à réduire ou à empêcher l'activité ou la production d'une hormone susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

IMMUNOTHERAPIE :
traitement qui vise à stimuler les défences immunitaires de l'organisme contre les celules cancéreuses.

INTERACTION :
effet non désiré apparaissant en associant des médicaments entre eux.

IRRADIATION :
action de soumettre le corps ou une de ses parties à des rayons.

LYMPHOCYTE TCD4 :
cellule de l'immunité qui est infectée par le virus dans le cadre du VIH.

LYMPHOCYTE TCD8 :
cellule de l'immunité capable de détruire les cellules tumorales ou les cellules infectées par un virus.

MÉTASTASE :
tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées.

MOELLE OSSEUSE :
substance qui se trouve à l'intérieur des os et qui produit les différentes cellules du sang (globules rouges, globules blancs et plaquettes).

MUCITE :
inflammation des muqueuses, membranes qui tapissent les cavités de l'organisme. Une mucite de la bouche est parfois douloureuse, mais temporaire.

NÉO-ADJUVANT :
se dit d'un traitement qui précède un traitement principal.

PAPILLOMAVIRUS :
groupe de virus à ADN responsables de nombreuses infections sexuellement transmissibles.

PERFUSION :
injection lente et continue d'un liquide (médicament, solution nutritive), le plus souvent dans une veine.

PLAQUETTE :
composant du sang qui arrête les saignements et permet la cicatrisation.

PNEUMOCYSTOSE :
forme de pneumopathie causée par un micro-organisme.

PROTOCOLE :
description précise des conditions et du déroulement d'un essai clinique ou d'un traitement.

RADIOTHÉRAPIE :
traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement. Les rayons sont dirigés directement vers la tumeur et, parfois, sur certains ganglions reliés à l'organe atteint.

RCP - RÉUNION DE CONCERTATION. PLURIDISCIPLINAIRE :
réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter.

SCANNER :
examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de rayons X.
C'est un type de radiographies dont les images sont reconstituées par ordinateur et grâce auxquelles on procède à une analyse précise de différentes régions du corps.

SÉROPOSITIVITÉ :
traduit un résultat positif à un test de dépistage d'un virus.

TOXOPLASMOSE :
infection due à un parasite.

TRAITEMENT LOCORÉGIONAL :
traitement qui consiste à agir directement sur la tumeur ou sur la région où est située la tumeur.

STADE :
degré d'extension d'un cancer au moment du diagnostic. Le stade du cancer est généralement déterminé au moyen d'un système de classification qui donne des informations sur la taille de la tumeur et sur la présence des cellules cancéreuses dans les ganglions ou dans d'autres parties du corps. Ces informations permettent d'adapter le traitement.

TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL :
classe de médicaments utilisés pour le traitement des infections liées aux rétrovirus.

TUMEUR :
grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne).

VAISSEAU LYMPHATIQUE :
canal par lequel circule la lymphe (liquide contenant les lymphocytes). Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions entre eux pour former le système lymphatique, impliqué dans la défense de l'organisme.

VIH :
virus de l'immunodéficience humaine.

Livret d'information édité par le réseau CANCERVIH
Date de parution V1 : 2015
Date de parution V2 : 2017

Relecture
Pr. François BOUE (Clamart),
Dr Sylvain CHOQUET (Paris),
Dr Amélie GUIHOT (Paris),
Pr. Christine KATLAMA (Paris),
Dr Alain MAKINSON (Montpellier),
Pr Philippe MAINGON (Paris),
Dr Isabelle POIZOT-MARTIN (Marseille),
Dr Laurent QUERO (Paris),
Dr Caroline SOLAS (Marseille),
Pr. Jean-Philippe SPANO (Paris),
Dr Marc-Antoine VALANTIN (Paris)

Vincent DOURIS et Florence THUNE (Sidaction)
Hélène MEUNIER (association Envie)
Corine TAERON (association Arcat)
Marie-Hélène TOKOLO (association Marie-Madeleine)

Création
Marianne VEYRI

Conception
© Direction de la Communication PSL-CFX

Impressions
SMS - AP-HP

HÔPITAL UNIVERSITAIRE PITIÉ SALPÊTRIÈRE

47 - 83 bd de l'Hôpital
75013 Paris

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

www.aphp.fr