

Questions à poser à votre prestataire de santé

POUR LES PATIENTS VENANT D'ÊTRE DIAGNOSTIQUÉS
COMME SOUFFRANT D'UN CANCER COLORECTAL



Sommaire

Conseils pour votre prochain rendez-vous

Questions pour les patients de cancer digestif venant d'être diagnostiqués

Glossaire

Conseils pour votre prochain rendez-vous

Pour préparer votre prochain rendez-vous médical et être certain que tout se passe pour le mieux, prenez ce qui suit en considération :

- dressez une liste de votre **histoire médicale** (dont les allergies, pathologies, maladies précédentes et/ou chirurgies et l'histoire familiale pertinente) ;
- dressez une liste de **tous les médicaments** que vous prenez ;
- récupérez et amenez tous les **rapports médicaux** pertinents ;
- **apportez un carnet** sur lequel vous prendrez des notes ;
- réfléchissez à amener un **ami ou un membre de votre famille** au rendez-vous ;
- songez à demander un **interprète** si le rendez-vous se déroule dans une langue différente de votre langue natale (si nécessaire).

Il pourrait être utile de préparer une liste de questions importantes et des choses que vous aimeriez voir clarifiées pendant votre rendez-vous. Utilisez le Q&R suivant pour préparer votre liste de questions et identifier vos inquiétudes. Le Q&R est organisé autour des étapes les plus importantes de votre prise en charge en tant que patient et vous pourrez donc passer en revue celles qui sont le plus pertinentes pour vous.

Certaines questions pourraient avoir été traitées automatiquement lors de vos rendez-vous, mais n'oubliez pas d'apporter les questions laissées sans réponse lors de votre prochain rendez-vous. Si vous pensez que vous n'avez pas reçu de réponses, ou qu'elles n'étaient pas claires, à certaines des questions suivantes, n'hésitez pas à demander des clarifications à votre équipe de santé.

Comprendre votre maladie

Mieux comprendre la maladie dont vous souffrez et comment elle peut vous affecter (votre corps, esprit et style de vie) est une bonne idée puisque cela vous permet d'être mieux équipé pour gérer le parcours qui se profile. Vous trouverez ci-dessous une liste des questions suggérées pour vous aider à mieux comprendre votre cancer colorectal récemment diagnostiqué.

Questions possibles à poser à votre prestataire de santé pour mieux comprendre votre maladie

- Où puis-je trouver des informations pour en apprendre plus à propos de mon diagnostic de cancer colorectal ?
- Conseillez-vous d'obtenir un deuxième avis, avez-vous un collègue à me conseiller ?
- Existe-t-il des organisations de patients ou d'autres patients tels que moi à qui parler ?

Comprendre les procédures de diagnostic

Votre docteur pourrait commander diverses analyses de diagnostic qui aideront à comprendre et à diagnostiquer votre condition. Ils pourraient inclure une biopsie, des scanners et/ou des tests sanguins.

Découvrez ci-dessous des questions importantes à poser à votre docteur pour mieux comprendre votre diagnostic et les options d'examens. L'analyse des marqueurs biologiques pourrait ne pas être considéré comme un soin standard. Nous vous conseillons donc de demander à votre docteur que l'analyse des marqueurs biologiques soit réalisée avant que votre traitement ne débute.

Une analyse de marqueur biologique est particulièrement importante si vous êtes diagnostiqué avec un cancer colorectal de stade III ou de stade IV,

Puisque la thérapie ciblée et/ou l'immunothérapie pourraient vous être bénéfique.

Questions possibles pour vous aider à comprendre les procédures/analyses de diagnostic

Quels types d'analyses existent ?

- Quelle est la différence entre génétique et marqueur biologique (mutation, génomique ou testing moléculaire) ?
- Quelle est la différence entre biopsie de tissu et biopsie liquide pour l'analyse des marqueurs biologiques ?
- Quels marqueurs biologiques sont importants pour le cancer colorectal ?
- Quels types de traitement l'analyse des marqueurs biologiques pourra-t-elle identifier ?
- En quoi consisteront les analyses ?

Quelles analyses sont faites pour moi ?

- Quelle méthode d'analyse est la plus appropriée pour moi et pourquoi ?
- Quelles analyses de diagnostic conseillez-vous pour mon cancer colorectal et pourquoi ?
- Quels types d'analyses devrais-je demander à mon docteur et comment détermineront-elles ma trajectoire de traitement ?
- Conseillez-vous les analyses de marqueur biologique (mutation, génomique ou moléculaire) ?
- Devrais-je être testé pour des marqueurs biologiques spécifiques tels que MSI/dMMR, RAS, NTRK et BRAF qui possèdent des traitements ciblés pour le cancer colorectal dans mon pays/ma région ?

Timing des analyses

- Quand et où mes analyses seront-elles réalisées ?
- Toutes les analyses seront-elles réalisées immédiatement ou d'autres seront-elles nécessaires plus tard ?
- Quel est le temps d'attente avant de recevoir les résultats (combien de temps faudra-t-il attendre les résultats) ?
- Dois-je attendre d'avoir reçu tous les résultats des analyses avant de commencer le traitement ?
- Combien de temps/d'énergie les analyses me prendront-elles ?

Et les résultats d'analyse ?

- Que m'indiqueront les résultats des analyses à propos de ma condition ?
- Comment mes résultats me seront-ils fournis ? Qui m'aidera à comprendre les résultats des analyses ? Puis-je obtenir une copie de mes résultats d'analyse ?
- Recevrai-je les résultats complets de l'analyse même s'ils comprennent des résultats de quelque chose qui n'était pas recherché à l'origine ?

Comment accéder à ces analyses ?

- Les analyses sont-elles disponibles dans mon pays ?
- Où puis-je avoir accès à une analyse de biopsie liquide ?

Combien me coûteront ces analyses ?

- Dois-je payer à l'avance pour mes examens ? Si c'est le cas, existe-t-il des programmes d'aide financière ou des ressources que vous pouvez conseiller ?

Existe-t-il un facteur héréditaire pour mon cancer ?

- Y a-t-il une explication génétique (héréditaire) pour mon cancer ?
- Conseillez-vous une analyse génétique pour les membres de ma famille ?
- Quelles méthodes de dépistage pour la prévention et/ou la détection précoce sont conseillées pour les membres de ma famille ?
- Si je suis diagnostiqué comme souffrant du syndrome de Lynch (HNPCC), qu'est-ce que ça signifie ?
- Si je suis diagnostiqué comme souffrant de polypose adénomateuse familiale (PAF), qu'est-ce que ça signifie ?
- Si je suis diagnostiqué comme souffrant de polypose adénomateuse familiale atténuée (FAPA), qu'est-ce que ça signifie ?

Comprendre les options de traitement

Les options de traitement dépendent du stade de votre cancer colorectal et du profil de votre tumeur.

- Les soins standards pour le cancer du colon impliquent des interventions chirurgicales, de la chimiothérapie, de la thérapie ciblée et de l'immunothérapie, en fonction du profil de votre tumeur.
- Les soins standards pour le cancer rectal impliquent des interventions chirurgicales, de la chimiothérapie, de la thérapie ciblée et de l'immunothérapie ainsi que des radiations, en fonction du profil de votre tumeur.

Questions possibles pour vous aider à comprendre les options de traitement

Quelles options de traitement s'offrent à moi ?

- Quels traitements, ou combinaisons de traitement, conseillez-vous pour moi et pourquoi ?
- L'immunothérapie est-elle une option viable pour moi ?
- La thérapie ciblée est-elle une option viable pour moi ?
- Le traitement interagira-t-il avec les autres médicaments que je prends pour ma condition ? Comment gérer ça ? Comment dois-je prendre mon traitement et à quelle fréquence ? Sur quelle période de temps recevrai-je mon traitement ?
- Est-il temps d'envisager d'autres options de traitement ?
- Existe-t-il des essais cliniques qui me seraient applicables et comment y accéder ?

Et la thérapie ciblée ?

- Quel est l'objectif de la thérapie ciblée ?
- Quelle est l'efficacité des traitements ciblés comparés aux traitements de chimiothérapie standards pour le cancer colorectal ?
- Quels sont les effets secondaires potentiels des traitements ciblés ? Comment pourraient-ils affecter ma qualité de vie ?
- Et que puis-je faire pour les gérer ?
- Comment les effets secondaires de la thérapie ciblée diffèrent-ils de ceux des autres traitements du cancer colorectal ?
- La thérapie ciblée peut-elle être réalisée en même temps que de la chimiothérapie pour un cancer colorectal ?
- Quelles sont les différentes options de thérapie ciblée ?
- Comment savoir si je suis éligible pour une thérapie ciblée ?
- Si je suis éligible pour une thérapie ciblée, devrais-je suivre, en même temps, d'autres traitements contre le cancer colorectal ?
- Serais-je immunodéprimé suite à la thérapie ciblée ? Comment prendre soin de mon bien être en cours de traitement ?

Qu'en est-il du soutien de ma qualité de vie avant, pendant et après le traitement ?

- Existe-t-il une aide, ou des outils psychologiques/sociaux/émotionnels, disponibles pendant mon traitement pour nous aider, moi et/ou les membres de ma famille ?
- Existe-t-il un soutien nutritionnel disponible pendant mon traitement ?
- Puis-je faire de l'activité physique ? Quel genre ? Dois-je obtenir l'aide d'un physiothérapeute ?
- Devrais-je payer à l'avance pour mon traitement ? Si c'est le cas, existe-t-il des programmes d'aide financière ou des ressources que vous pouvez conseiller ?

Où puis-je obtenir de l'aide ?

- Où trouver des informations supplémentaires ou des organisations de patients qui me soutiendront ?
- Existe-t-il des organisations de patients ayant des groupes de soutien pour les personnes en rémission ?
- Où trouver des informations supplémentaires ou des organisations de patients qui me soutiendront ?
- Existe-t-il des groupes de soutien disponibles où je vis, dans lesquels je peux parler avec d'autres patients comme moi ?

Comprendre les procédures de diagnostic

Si vous êtes diagnostiqué avec un cancer colorectal métastatique de stage IV, vous devriez être testé pour au moins un des marqueurs biologiques prédictifs suivants : RAS, BRAF, MSI/dMMR, NTRK et peut-être HER2.

Glossaire

Vous trouverez ci-dessous un court glossaire de termes¹ pour vous aider à parcourir ces ressources :

- **Polypose adénomateuse familiale atténuée** : Une maladie rare, héréditaire où plusieurs polypes (croissances anormales) se forment sur les murs internes du colon et du rectum. Les gens souffrant de polypose adénomateuse familiale atténuée développent généralement moins de 100 polypes. Des tumeurs bénignes (non cancéreuses) peuvent également apparaître dans l'estomac, l'intestin grêle, les os, la peau et les tissus mous.
Les gens souffrant de polypose adénomateuse familiale atténuée courent un risque très important de développer un cancer colorectal et peuvent courir le risque de développer des cancers de l'estomac, de l'intestin grêle, du foie et du sein. La polypose adénomateuse familiale atténuée est causée par des mutations (changements) du gène APC qui sont une hérédité autosomique dominante. C'est un type de syndrome de cancer héréditaire. Également appelé PAFA.
- **Marqueur biologique** : Une molécule biologique trouvée dans le sang, d'autres fluides corporels ou tissus qui sont un signe de processus normal ou anormal ou d'une condition ou maladie. Un marqueur biologique peut être une modification d'ADN (mutation), d'ARN ou de protéine. Un marqueur biologique peut être utilisé pour 1) détecter une maladie, 2) décider de l'évolution d'un traitement ou 3) déterminer comment le corps répond au traitement d'une maladie ou condition. Parfois, un marqueur biologique peut réaliser plus d'une de ces fonctions.
- **Analyse de marqueur biologique (mutation, génomique ou analyse moléculaire)** : Analyse de modifications uniques de l'ADN ou d'autres marqueurs biologiques trouvés dans le cancer d'une personne. Ces informations sont utilisées pour identifier et créer des thérapies ciblées qui sont conçues pour fonctionner sur un profil de tumeur cancéreuse spécifique.
- **Biopsie** : Le retrait de cellules ou tissus qui seront examinés par un pathologiste. Le pathologiste peut étudier le tissu à l'aide d'un microscope ou réaliser d'autres analyses des cellules ou du tissu.
- **BRAF** : Un gène qui pousse une protéine impliquée dans l'envoi de signaux dans les cellules et la croissance des cellules. Des formes mutées (changées) du gène BRAF et de la protéine ont été découvertes dans de nombreux types de cancer. Ces modifications peuvent accélérer la croissance et la propagation des cellules cancéreuses.
- **Étape du cancer** : La magnitude du cancer dans le corps. Déterminer le stade se base généralement sur la taille de la tumeur, si les ganglions lymphatiques contiennent le cancer ou si le cancer s'est propagé depuis le site original jusqu'à d'autres endroits du corps.
- **Diagnostic** : Le processus d'identification d'une maladie, condition ou blessure à l'aide de ses signes et symptômes. Un historique de santé, un examen physique et des analyses, par exemple des tests sanguins, des tests d'imagerie et des biopsies peuvent être utilisés pour réaliser un diagnostic.
- **Analyse diagnostique** : Un type d'analyse utilisée pour aider à diagnostiquer une maladie ou condition.

¹ Ce glossaire a été créé en nous basant sur les définitions rapportées dans les documents suivants : Glossaire de Lungevity : <https://www.lungevity.org/for-patients-caregivers/helpful-tools/glossary#g>; National Human Genome Research Institute Glossary : <https://www.genome.gov/genetics-glossary/g#glossary>; National Cancer Institute Dictionary of Cancer Terms : <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/expand/D>

- **Polypose adénomateuse familiale :** Un syndrome dans lequel une mutation de gène qui influence le développement des cancers du colon, rectal et autres est héréditaire. Les gens souffrant de PAF ont généralement des centaines, et parfois même des milliers, de polypes pré-cancéreux, ou de croissances se développant à un stade très précoce. Le PAF est défini en tant que présence de plus de 100 polypes bénins (adénomateux) dans le colon lors d'un examen et confirmé suite aux tests génétiques.
- **Analyse génétique :** L'analyse génétique est l'utilisation de tests de laboratoire cherchant les variations génétiques associées à une maladie. Les résultats d'une analyse génétique peuvent être utilisés pour confirmer ou éliminer une maladie génétique soupçonnée ou pour déterminer la probabilité qu'une personne passe une mutation à ses enfants.
- **HER2 :** Une protéine impliquée dans la croissance d'une cellule normale. HER2 peut être fabriquée en plus grandes quantités que la normale par certains types de cellules cancéreuses. Ceci peut pousser à une croissance et à une propagation vers d'autres parties du corps plus rapides des cellules cancéreuses. Vérifier la quantité de HER2 dans certains types de cellules cancéreuses peut aider à planifier un traitement.
- **Cancers héréditaires :** Un type de maladie héréditaire dans lequel il existe un risque de certains types de cancer plus élevés que la normale. Les cancers héréditaires sont causés par des variants génétiques héréditaires et peuvent être associés à plusieurs manifestations cliniques.
- **Immunothérapie :** Un type de thérapie utilisant des substances pour stimuler ou réprimer le système immunitaire pour aider le corps à combattre cancers, infections et autres maladies. Certaines types d'immunothérapie ne ciblent que certaines cellules du système immunitaire. D'autres affectent le système immunitaire de manière générale.
- **Syndrome de Lynch :** Une maladie héréditaire qui augmente fortement le risque de développement de cancer colorectal chez quelqu'un. Les gens souffrant de cette maladie ont tendance à développer un cancer à un jeune âge sans tout d'abord avoir de nombreux polypes. Le cancer du colon et rectal surviennent fréquemment dans les familles HNPCC.
- **MSI/dMMR :** Un changement qui arrive dans certaines cellules (par exemple les cellules cancéreuses) où le nombre de bases ADN répétées dans un microsatellite (une séquence courte, répétée d'ADN) est différent de ce qu'il était lorsque le microsatellite a été obtenu. Le MSI peut être causé par des erreurs non corrigées lorsque l'ADN est copié dans une cellule. Savoir si un cancer a une MSI peut aider à prévoir un meilleur traitement. Également appelé instabilité microsatellitaire.
- **NTRK :** Une mutation (changement) survenant lorsqu'une partie d'un chromosome contenant un gène appelé NTRK se brise et rejoint un gène sur un autre chromosome. Les fusions de gène NTRK conduisent à des protéines anormales appelées protéines de fusion NTRK qui peuvent causer la croissance de cellules cancéreuses. Également appelé fusion du gène récepteur tyrosine kinase neurotrophique.
- **RAS :** Une famille de gènes qui impliquent les protéines dans les chemins signalétiques de la cellule qui contrôle la croissance des cellules et la mort des cellules. Des formes mutées (changées) du gène RAS ont été découvertes dans certains types de cancer. Ces modifications peuvent causer la croissance et la propagation des cellules cancéreuses dans le corps. Les membres de la famille du gène RAS comprennent KRAS, HRAS et NRAS.
- **Maladie réfractaire :** Une maladie ou condition qui ne répond pas au traitement.
- **Rechute de maladie :** Le retour d'une maladie ou les signes et symptômes d'une maladie après une période d'amélioration.
- **Rémission :** : La réduction ou la disparition des signes et symptômes d'un cancer.

- **Targeted Therapy** : Un type de traitement utilisant des drogues et autres substances pour identifier et attaquer des types de cellules cancéreuses spécifiques sans endommager les cellules normales. Certaines thérapies ciblées bloquent l'action de certaines enzymes, protéines et autres molécules impliquées dans la croissance et la propagation des cellules cancéreuses. D'autres types de thérapies ciblées aident le système immunitaire à tuer les cellules cancéreuses et à livrer les substances toxiques directement vers les cellules cancéreuses pour les tuer. La thérapie ciblée a moins d'effets secondaires que les autres types de traitement du cancer. La plupart des thérapies ciblées sont soit de petites drogues molécules, soit des anticorps monoclonaux..

Remerciements



Cette documentation est le résultat d'efforts de création collective de [From Testing to Targeted Treatments \(FT3\) Education & Awareness Working Group](#). FT3 est un programme de collaboration global, multipartite ayant l'objectif partagé de faire de la médecine de précision une réalité accessible à tous les patients qui pourraient en bénéficier.

Cette documentation a été co-crée en se basant sur des documents existants de bonne pratique. Le contenu est formulé sous forme d'un créateur Q&R adaptable qui intègre des éléments de médecine de précision afin d'aider les patients à poser les bonnes questions au bon moment. Les ressources sont disponibles pour tous les défenseurs de la médecine de précision souhaitant les adapter à une condition spécifique et/ou à un contexte local. Si vous souhaitez une version modifiable de cet outil pour développer une ressource pour une géographie et/ou une maladie données, merci de bien vouloir contacter silvia@thesynergist.org

Nous remercions les contributeurs du FT3 Education & Awareness Working Group pour leur travail permettant de fournir cette documentation et remercions les organisations mentionnées ci-dessous pour leurs bonnes pratiques sur lesquelles se baser.

² Personalized Medicine Coalition (PMC) [More than a Number : Better health begins with you.](#); Decibio, [Precision Medicine Landscape Map](#); MacMillan Cancer Support, [Ask about your cancer treatment](#); Cancer101, [Questions to Ask My Health Care Team](#); Cancer Support Community, [Cancer Diagnosis ? What You Need to Know](#); MacMillan Cancer Support, [Questions to ask your healthcare team](#); American Cancer Society, [After diagnosis : a guide for patients and families](#); American Cancer Society, [Questions to Ask Your Doctor When You Have Cancer](#); Cancer.net, [Mobile application](#)