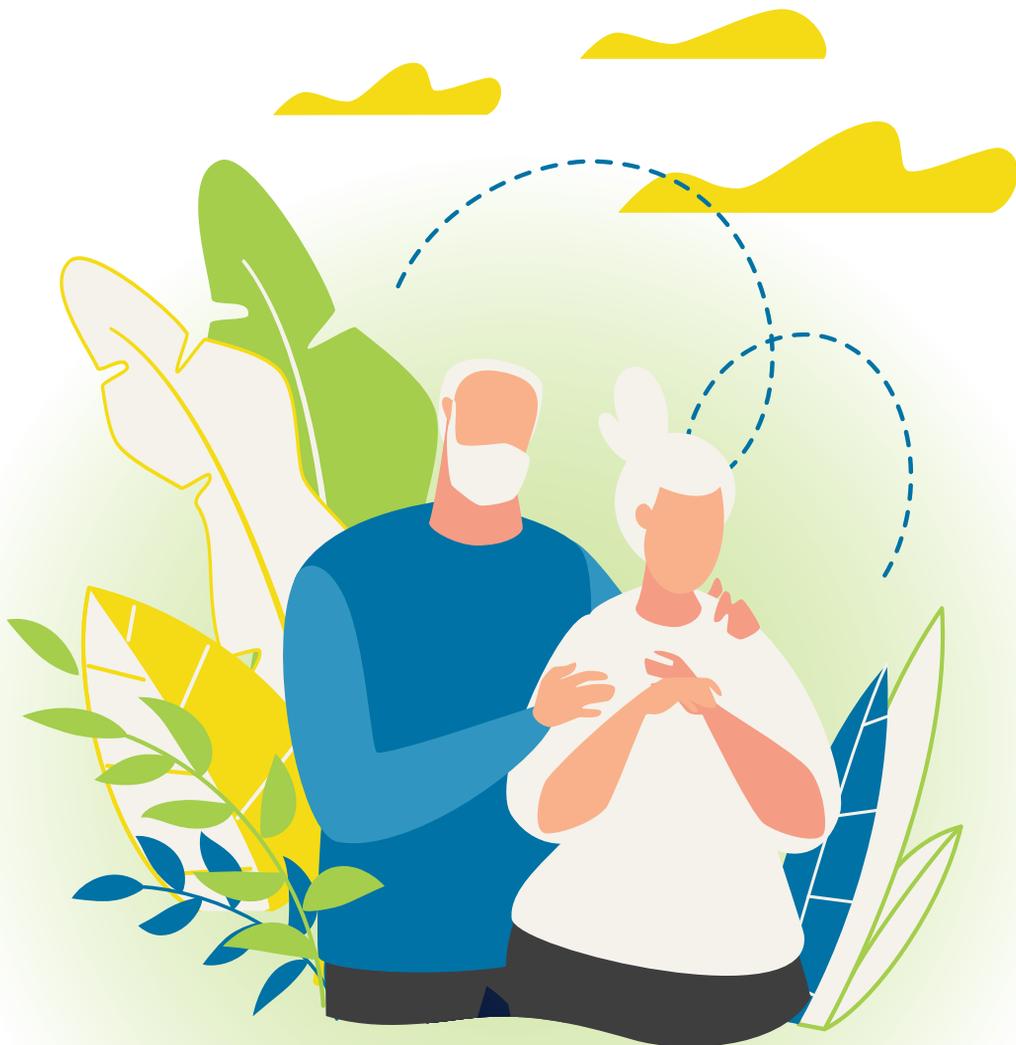


Cancer de la vessie localement avancé ou métastatique



Ce livret s'adresse aux personnes auxquelles un cancer de la vessie localement avancé ou métastatique a été récemment diagnostiqué.

Il a été rédigé en collaboration avec des professionnels de santé spécialistes des tumeurs de la vessie, des patients et leurs proches, à la demande de patients, avec pour objectifs de :

- Vous procurer les informations que vous recherchez sur le cancer de la vessie
- Répondre aux questions que vous vous posez suite à l'annonce de votre cancer
- Vous permettre de faciliter la communication avec l'équipe soignante ainsi qu'avec vos proches



Quand on m'a annoncé le diagnostic, je n'ai pas compris ce que j'avais. Si j'avais eu un livret qui m'explique ce que j'ai et pourquoi je l'ai alors j'aurais compris.

Je ne dis pas que ça ne m'aurait pas paniqué mais au moins j'aurais compris. J'ai compris nettement plus tard. Il nous faut quelque chose de simple, qui aille droit au but.

Témoignage d'un patient



Ce guide est constitué de chapitres qui se lisent de façon indépendante et qui peuvent être consultés en fonction de vos besoins d'information :

- Le fonctionnement de la vessie et de l'appareil urinaire
- Les facteurs de risque, les symptômes et le diagnostic du cancer de la vessie
- Les professionnels de santé avec lesquels vous pourrez interagir au cours de votre prise en charge
- La mise en place du traitement le plus adapté à votre situation
- La poche de stomie et les soins de support auxquels vous pouvez avoir droit, si cela est votre cas
- La relation avec vos proches
- Les questions fréquemment posées par les patients à leur équipe soignante

Des témoignages vous permettront d'appréhender comment le cancer de la vessie localement avancé ou métastatique est vécu par les patients et leur entourage.

Vous trouverez également à la fin de ce livret des informations pratiques, des ressources utiles ainsi qu'un glossaire définissant les termes médicaux évoqués par votre équipe soignante. Ils sont signalés par un astérisque (*) au cours de votre lecture.

Les informations présentes dans ce livret ont été validées scientifiquement, toutefois il n'a pas valeur d'avis médical. En cas de doute ou de questions, n'hésitez pas à contacter un membre de votre équipe soignante qui sera à même de vous répondre.

Ce guide a été rédigé par le Dr Marine Gross-Goupil (oncologue au CHU St André, à Bordeaux), Dr Géraldine Pignot (chirurgien urologue à l'Institut Paoli-Calmettes, à Marseille), et Cécile Flahault (psychologue clinicienne à l'hôpital Européen Georges Pompidou à Paris, et Maître de Conférences HDR à l'Université de Paris).



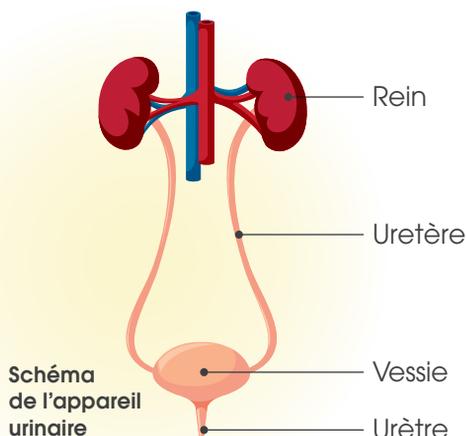
MERCI

Les auteurs remercient le Pr Nadine Houédé (oncologue au CHU Carêmeau, à Nîmes), le Dr Bertrand Pourroy (onco-pharmacien au CHU Timone, à Marseille), le Pr Morgan Roupret (urologue à l'Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière, Sorbonne Université, Paris), le Dr Constance Thibault (oncologue à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris), le Pr Evanguelos Xylinas (chirurgien urologue à l'Hôpital Bichat Claude-Bernard, à Paris), l'association Cancer Vessie France, Solenn Le Clanche et Yann Le Goff de Public Health Expertise, Sarah Coffey Degrange, Philippe Olivier, Gilles Quartier et tous ceux qui ont souhaité rester anonymes pour leur participation à l'élaboration de ce guide, ainsi que l'alliance Merck-Pfizer pour son soutien institutionnel.

1. Informations générales

1.1. La vessie et l'appareil urinaire^{1,2}

L'appareil urinaire regroupe l'ensemble des organes permettant la production et l'élimination de l'urine. Il commence au niveau des reins qui produisent l'urine, qui va descendre ensuite dans les uretères qui relient les reins à la vessie pour y être stockée et enfin descendre dans l'urètre qui permet son évacuation.



La vessie possède des propriétés élastiques importantes, lui permettant de se déformer au fur et à mesure de l'arrivée de l'urine. Elle peut contenir en moyenne 600 mL d'urine, le besoin d'uriner étant ressenti en général à partir de 300 mL.

La paroi de la vessie se compose de différentes couches successives :

- **Muqueuse (urothélium)** : C'est la couche la plus interne de la vessie. Elle recouvre l'intérieur de la vessie, des uretères et de l'urètre.
- **Sous-muqueuse** : Elle est constituée de vaisseaux sanguins et de nerfs, ces derniers transmettant l'information au cerveau sur le niveau de remplissage de la vessie.
- **Muscle (detrusor)** : Il permet à la vessie de se contracter pour évacuer l'urine, ou de se relaxer pour la retenir.

Le saviez-vous ?

Les reins produisent en moyenne entre 1 500 et 2 000 mL d'urine par jour^{3,4}

Le saviez-vous ?

La vessie mesure environ 6 cm de long et 5 cm de large lorsqu'elle est vide, et peut doubler ses dimensions lorsqu'elle est pleine^{3,4}

1.2. Le cancer de la vessie localement avancé ou métastatique, qu'est-ce que c'est ?⁵⁻¹²

On considère que 90 % des tumeurs de la vessie, sont des carcinomes urothéliaux (présence d'une tumeur dans la paroi de la vessie), dont l'incidence* est de 13 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année en France⁵, le plaçant en 7^{ème} position des cancers les plus fréquents. L'âge médian au diagnostic est de 73 ans chez l'homme et 78 ans chez la femme¹².

Il existe plusieurs types de cancers de la vessie :

- les **tumeurs de la vessie n'infiltrant pas le muscle*** (TVNIM)⁷, dans environ 70 % à 80 % des cas au diagnostic
- les **tumeurs de la vessie infiltrant le muscle*** (TVIM)^{7,8}, soit localement avancées (c'est-à-dire limitées à la vessie) soit métastatiques (c'est-à-dire disséminées à d'autres organes), et dont le traitement et le pronostic sont déterminés par le stade* et le grade* de la tumeur⁶⁻⁸.

Trois paramètres sont essentiels pour caractériser le cancer de la vessie et mettre en place un traitement adapté : **l'évaluation de l'étendue de l'invasion tumorale locale**, **l'évaluation de la propagation de la tumeur aux ganglions lymphatiques** et **l'évaluation de la présence de métastases*** dans les organes éloignés de l'appareil urinaire (foie, poumons, os...)⁸.



1.3. Les facteurs de risque^{6,13-17}

Les principaux facteurs de risque du cancer de la vessie sont :

- **Le tabagisme**¹³ : Selon une étude récente, un ancien fumeur a environ 3 fois, et un fumeur actif jusqu'à 6 fois plus de risque de développer la maladie par rapport à un non-fumeur^{14,15}. Ce risque augmente de manière constante avec le nombre d'années de tabagisme actif et de cigarettes fumées¹⁴. En France, le tabagisme serait responsable de 53 % des cas de tumeurs de la vessie chez les hommes, et de 39 % chez les femmes¹⁶.
- **L'exposition professionnelle** à des substances comme les amines aromatiques entre autres, contenus dans certaines teintures ou peintures, mais également l'arsenic, les goudrons... Elle serait responsable de 5 à 6 % des cas de cancer de la vessie¹⁷. Elle peut faire l'objet d'une déclaration en maladie professionnelle, selon l'avis de votre médecin et du médecin du travail.
- **L'exposition à des agents infectieux ou à certains médicaments** (ex : traitement antérieur à base de cyclophosphamide, infection de type bilharziose*).

Les facteurs de risque associés au cancer de la vessie en font historiquement un cancer principalement masculin⁶.

1.4. Les symptômes¹⁸⁻²⁰

Le symptôme le plus fréquent est la **présence de sang dans les urines**, appelée hématurie, qui est indolore et retrouvée chez 80 % des patients. D'autres symptômes cliniques non spécifiques peuvent également être présents tels qu'une augmentation du nombre de mictions, des envies pressantes d'uriner et des douleurs en urinant (brûlures), qui apparaissent chez 30 % des patients et qui peuvent laisser penser notamment à une infection urinaire.

60%

Lors d'un sondage* réalisé début 2021 auprès de 10 patientes et patients, 60 % des répondants avaient des hématuries macroscopiques préalables au diagnostic, mais aucun ne savait qu'elles étaient en rapport avec un cancer de la vessie.

1.5. Le diagnostic^{2,18,19,21}

À cause des symptômes cliniques non spécifiques évoqués ci-dessus, le diagnostic de ce cancer peut être retardé¹⁸.

Pour confirmer le diagnostic du cancer de la vessie plusieurs examens peuvent être réalisés :

- **Cytologie urinaire*** : examen microscopique des urines pour détecter la présence de cellules tumorales.
- **Examens radiologiques** :
 - Échographie de l'appareil urinaire (reins, vessie ± prostate).
 - Scanner de l'appareil urinaire : pour détecter la présence éventuelle de tumeur(s) au niveau des autres organes de l'appareil urinaire.
 - Scanner thoraco-abdomino-pelvien (TAP) : pour détecter la présence éventuelle de tumeur(s) au niveau des organes à distance (métastases).
- **Cystoscopie*** : elle permet d'examiner l'intérieur de la vessie.
- **La résection trans-urétrale de vessie*** : qui est un geste chirurgical à but diagnostique (elle permet de prélever et analyser un échantillon de la tumeur) et aussi thérapeutique (l'intégralité de la tumeur peut être retirée au cours de cet examen).
- **Examen anatomopathologique*** : effectué au microscope à partir de l'échantillon de la tumeur prélevé lors de la résection trans-urétrale de vessie, il permet de confirmer le diagnostic et de déterminer avec précision le stade du cancer (gravité) et le grade (agressivité).

* L'échantillon étant de 10 patients, ces résultats peuvent ne pas concerner tous les patients.

2. Vos professionnels de santé

Vous allez être amené à interagir avec plusieurs spécialistes au cours de votre parcours de soins*. Chacun a un rôle important à jouer, et tous sont là pour répondre à vos interrogations.

- **Urologue** : L'urologue est le spécialiste d'organe de l'appareil urinaire, à la fois médecin et chirurgien. Il travaille en étroite collaboration avec l'oncologue, et participe activement à l'élaboration du diagnostic de la maladie. Il pratique les opérations nécessaires à votre traitement, ou les prélèvements au niveau de la tumeur.
- **Oncologue** : Ce professionnel de santé est en charge de la mise en place de la stratégie thérapeutique adaptée à votre cas, en fonction de la gravité et de l'agressivité de votre cancer.
- **Personnel infirmier et aides-soignants** : Ils vous accompagnent tout au long de votre parcours de soins*, pour vous préparer aux différentes interventions (chirurgicales, mise en place des traitements, réalisation des examens), mais également pour répondre aux questions qui vous préoccupent.

- **Radiothérapeute** : Il est en charge de votre traitement par radiothérapie. Il va définir la dose de rayons adaptée à votre cas, délimiter la zone à traiter et planifier vos séances de radiothérapie.

- **Stomathérapeute** : C'est un infirmier spécialisé en stomie*, il vous aide à choisir le type de poche qui vous convient lorsque votre vessie doit être retirée. Il vous accompagne le temps de vous familiariser avec votre poche de stomie et vous aide à reprendre vos activités quotidiennes.

D'autres spécialités (gériatre, médecin généraliste, cardiologue, etc.) peuvent aussi intervenir au cours de votre prise en charge. Vous pourrez être amenés à rencontrer aussi du personnel soignant spécialisé dans les soins de support (kinésithérapeute, psychologue, etc.) afin de vous assurer la meilleure qualité de vie possible sur les plans physique, psychologique et social. *Ces soins sont décrits dans la [section 4 « Les soins de support »](#).*



3. Les traitements disponibles^{2,22-30}

Plusieurs types de traitements sont aujourd'hui disponibles : la **chirurgie**, une **chimiothérapie***, une **immunothérapie*** ou une **radiothérapie***. En fonction du caractère localisé, localement avancé ou métastatique de la tumeur, du grade et du stade, mais également de vos antécédents médicaux, de votre âge, de votre état de santé, de vos contre-indications et de vos souhaits, il vous sera proposé le traitement (ou la combinaison de traitements) qui est le plus adapté à votre situation personnelle. Ce plan de traitement pourra évoluer au cours du temps.

3.1. Chimiothérapie^{2,22-24,29,30}

En cas de cancer de la vessie métastatique, la première ligne de traitement selon les recommandations de l'association européenne d'urologie est une chimiothérapie à base de cisplatine²². Si vos reins ne fonctionnent pas suffisamment bien, une chimiothérapie à base de carboplatine sera proposée en alternative. Un cycle de traitement de chimiothérapie, appelé « **cure** », se compose d'une injection du traitement par intraveineuse suivie de 3 à 4 semaines de repos. La durée totale de votre traitement peut varier, mais elle est souvent de 4 à 6 cures successives. Il est également possible que votre médecin vous propose d'intégrer un essai clinique.

Le cisplatine peut avoir des effets nocifs sur les reins, il est donc nécessaire de vous hydrater avant et pendant le traitement pour limiter ses effets secondaires.

Pour évaluer si le traitement fonctionne votre équipe soignante réalisera, après 2 à 3 cycles de chimiothérapie, des examens radiologiques similaires à ceux que vous avez passés pour l'établissement du diagnostic.

Si la maladie progresse malgré cette première chimiothérapie, un nouveau traitement faisant intervenir des mécanismes d'action différents pourra être mis en place en concertation avec votre équipe soignante.

Effets secondaires de la chimiothérapie^{2,23,29}

Lorsque vous recevez une chimiothérapie, vous pouvez ressentir des effets secondaires liés au traitement. Ils sont différents selon la sensibilité de chacun, les dosages des traitements et les molécules utilisées, et ne reflètent en aucun cas l'efficacité du traitement. Ils sont généralement temporaires et peuvent être pris en charge par les membres de votre équipe soignante, n'hésitez pas à leur en parler.

Les **effets secondaires** les plus fréquemment ressentis au cours d'une chimiothérapie sont :

- **Les nausées et vomissements** : ils peuvent apparaître le soir ou le lendemain de la perfusion, et ne persistent pas plus de 72h. Il est possible que vous éprouviez des nausées avant l'administration de votre traitement. Celles-ci sont liées au stress important généré par la maladie et la chimiothérapie, et peuvent être diminuées par des médicaments ou l'apprentissage de méthodes de relaxation. Il est essentiel de boire de l'eau en cas de nausées pour ne pas provoquer de déshydratation.



• **Une perte d'appétit** : la chimiothérapie peut provoquer une altération du goût et/ou de l'odorat modifiant ainsi votre perception de ce que vous mangez et réduisant votre appétit. Il est très important de maintenir une alimentation suffisante pour couvrir vos besoins et éviter toute perte de poids ou dénutrition. Vous pouvez fractionner vos repas et prévoir des encas au cours de la journée en favorisant les aliments que vous aimez. Afin d'éviter les goûts et odeurs trop fortes, il est conseillé de privilégier les aliments tels que les pâtes, le riz, les pommes de terre.

• **Des lésions de la bouche** : des aphtes, des douleurs ou encore une inflammation de la muqueuse buccale (également appelée mucite*) peuvent apparaître dans la bouche au cours du traitement. En cas d'apparition de lésions de la bouche, buvez beaucoup d'eau, évitez les aliments trop épicés ou trop acides et ne consommez pas d'alcool.

• **Une chute des cheveux** : la chimiothérapie ne cible pas seulement les cellules cancéreuses, elle s'attaque également à certaines cellules saines, notamment celles à l'origine des cheveux et des poils provoquant ainsi leur chute (c'est ce que l'on appelle une alopecie). Toutes les chimiothérapies n'entraînent pas forcément une chute de cheveux, parlez-en avec votre médecin. Si vous êtes concerné par la chute des cheveux, elle sera progressive et temporaire. Elle commencera 2 à 3 semaines après le début de votre traitement, et vos cheveux commenceront à repousser 6 à 8 semaines après l'arrêt du traitement.

Si la chute de vos cheveux vous gêne, vous pouvez porter une perruque. Depuis le 2 avril 2019, les perruques en fibres synthétiques (de classe 1) sont intégralement remboursées par la sécurité sociale. Les perruques qui contiennent au moins 30 % de cheveux naturels (de classe 2) sont remboursées à hauteur de 250 €.

Si vous ne souhaitez pas porter de perruque, vous pouvez vous procurer des foulards, casquettes ou bandeaux qui sont plus légers et plus faciles à porter.³¹

• **Une fatigue** : c'est l'effet secondaire le plus fréquent ressenti par les patients, quel que soit le type de cancer. Elle peut être liée à plusieurs éléments notamment la maladie en elle-même, votre tolérance à la chimiothérapie et le nombre de cures, le stress causé par votre maladie ou encore les déplacements à vos rendez-vous médicaux. La fatigue n'est pas une fatalité, des solutions existent pour qu'elle soit prise en charge et cela permettra d'améliorer votre qualité de vie. En effet, une fatigue importante a un impact conséquent sur vos activités quotidiennes, votre moral et votre vie de famille, elle ne doit pas être banalisée.

• **Des troubles rénaux** : ils sont fréquents chez les patients sous chimiothérapie et sont surveillés par votre équipe soignante régulièrement.

• **Une fragilité, due à une baisse des globules rouges et blancs et des plaquettes** : votre système immunitaire est affecté par la chimiothérapie, vous rendant ainsi plus fragile en cas d'infection. Si cette baisse est trop im-

portante, elle peut entraîner un décalage des cures de chimiothérapie.

- **Des troubles au niveau des nerfs** : des sensations de fourmillement ou d'engourdissement des membres peuvent survenir, cumulatives au cours du temps et de l'exposition au traitement, pouvant être douloureuses voire handicapantes. Si vous ressentez ces troubles, parlez-en immédiatement à votre médecin, il adaptera votre traitement.

- **Des diarrhées** : il est essentiel de bien vous hydrater en cas de diarrhées pour ne pas provoquer de déshydratation. Il est conseillé d'éviter les aliments tels que le café, le lait, les fruits et légumes crus, les céréales ou encore le pain complet.

- **Une détérioration des ongles** : les ongles peuvent être plus fragiles, plus friables, se décolorer ou noircir voire se détacher. Il est recommandé de couper les ongles des mains et des pieds dès le début de la chimiothérapie, relativement droits (pas trop court sur les bords) afin d'éviter les ongles incarnés et d'éventuelles inflammations ou infections. Une hydratation supplémentaire des ongles à base d'huiles essentielles et/ou d'onguents vous aidera à protéger vos ongles qui retrou-

veront progressivement leur vigueur dès l'arrêt du traitement. Il est également recommandé d'éviter les immersions prolongées dans l'eau.

3.2. Radiothérapie^{2,25}

La radiothérapie consiste à **irradier la zone de la tumeur** avec des rayons très énergisants (généralement des rayons X) qui vont détruire les cellules de la tumeur. Elle peut être utilisée en complément d'une chimiothérapie ou à la suite d'un traitement par chimiothérapie ayant permis une stabilisation de la maladie. Les séances de radiothérapie sont courtes, elles ne durent pas plus de 10 minutes, mais sont programmées 5 jours par semaine, pendant plusieurs semaines, en fonction des objectifs de votre traitement : contrôle de la tumeur, contrôle de la douleur...

Effets secondaires de la radiothérapie

Les effets secondaires liés à la radiothérapie sont principalement une rougeur et une douleur au niveau de la zone irradiée. Vous pouvez également ressentir des effets similaires à ceux provoqués par la chimiothérapie tels que des

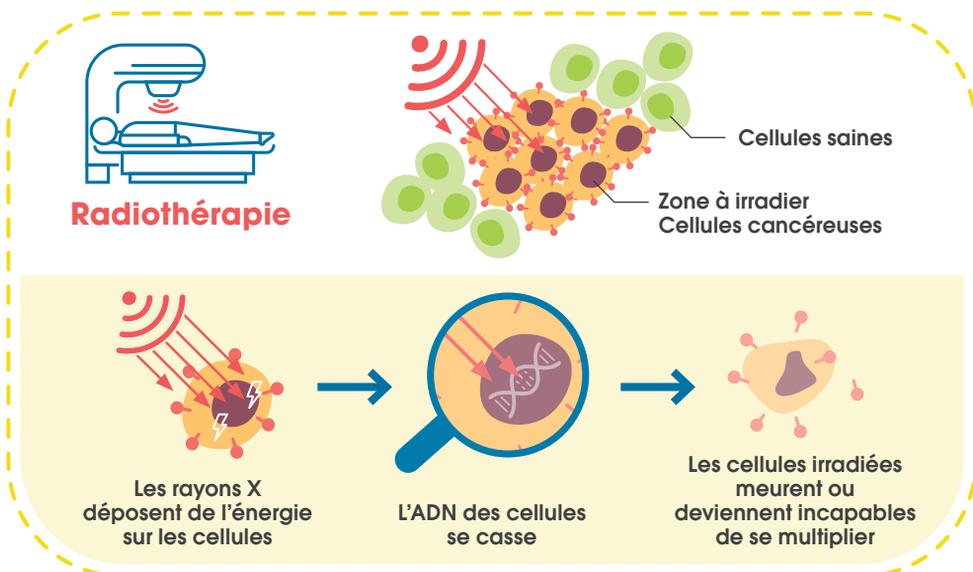


Illustration représentant le mécanisme de la radiothérapie

(source : <https://www.fm.org/upload/recherches-finances/cancers/radiotherapie/infographie-radiotherapie.jpg>)

nausées et vomissements, une fatigue, ou une perte d'appétit. Tout comme pour la chimiothérapie, n'hésitez pas à en parler à votre équipe soignante, qui les prendra en charge.

3.3. Immunothérapie²⁶⁻²⁸

L'arrivée de l'**immunothérapie a révolutionné la prise en charge du cancer**. L'immunothérapie peut être utilisée en première ligne de traitement et/ou en deuxième ligne. Son principe repose sur l'utilisation de notre propre système immunitaire pour combattre les cellules cancéreuses. Le système immunitaire protège notre organisme de toute agression par des éléments extérieurs (bactéries, virus, cellules cancéreuses...). Malheureusement, il arrive que les cellules tumorales réussissent à tromper le système immunitaire et qu'elles ne soient pas reconnues par celui-ci, leur laissant ainsi le champ libre pour se multiplier. Au cours des dernières années, l'immunothérapie a pris une place importante dans le traitement de nombreux cancers, bien que tous les patients n'y répondent pas. Dans le cas du cancer de la vessie, on utilise des **anticorps dirigés contre les cellules im-**

munitaires ce qui va permettre de les activer et ainsi de favoriser la reconnaissance des cellules tumorales permettant leur destruction. On évite ainsi la destruction des cellules saines. Le plus souvent, l'immunothérapie est administrée à la suite d'une chimiothérapie, en traitement dit « d'entretien », ou en deuxième ligne de traitement si la maladie progresse. Les anticorps sont administrés à l'hôpital, par perfusion intraveineuse.

Effets secondaires de l'immunothérapie

Les effets secondaires liés à l'immunothérapie sont pour la plupart légers et temporaires. Tout comme pour la chimiothérapie ils vont dépendre du type de médicament, de la dose, du mode d'administration et de votre état de santé. Ils incluent principalement des réactions cutanées, une fatigue, des nausées et vomissements et des diarrhées. Une inflammation des nerfs, des poumons ou des intestins peut également survenir.

Pour avoir plus d'informations sur les effets indésirables « nausées et vomissements », « fatigue » et « diarrhées », se reporter à la partie Chimiothérapie pages 8,9 et 10.

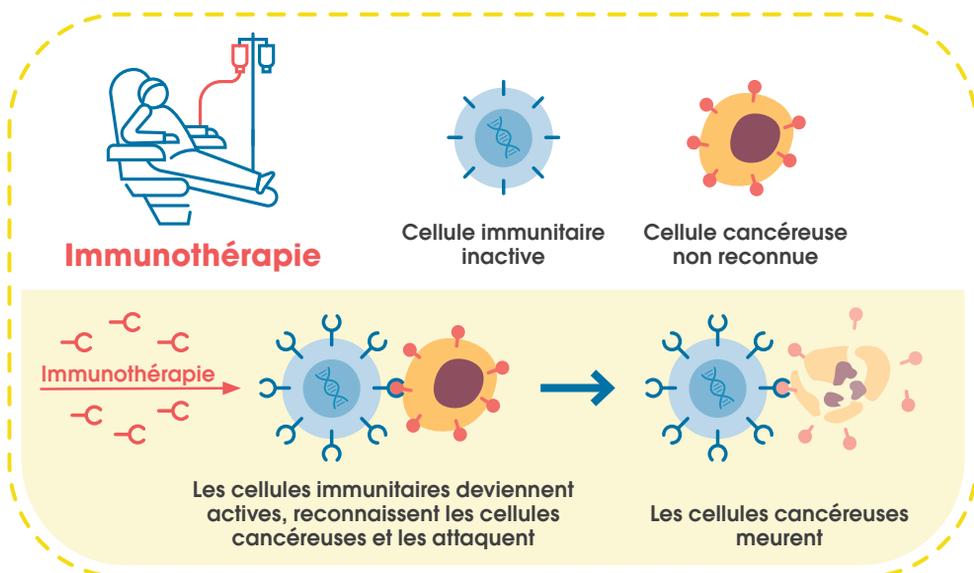


Illustration représentant le mécanisme de l'immunothérapie (source : inspirée du visuel gettyimages libre de droits - ©ftsz)

4. Les soins de support³²⁻⁵³

En complément de votre traitement, vous pouvez bénéficier de soins de support qui vous permettront de répondre à l'ensemble de vos besoins et d'améliorer votre qualité de vie. Ils sont ainsi **complètement personnalisables** et s'adressent également à votre entourage.

La plupart des soins de support sont généralement accessibles sur votre lieu de prise en charge, mais cela dépend de la structure. Si ce n'est pas le cas, votre équipe soignante vous orientera vers d'autres spécialistes à proximité.

Vous trouverez ci-dessous une liste non-exhaustive des principaux types de soins de support qui existent, vous pouvez vous renseigner auprès de votre centre pour connaître la liste des soins disponibles autour de chez vous. *Des liens et ressources utiles sont également disponibles à la fin de ce livret dans la Section 11 « Informations pratiques & liens utiles – 11.4. Les soins de support ».*

4.1. Accompagnement psychologique^{32,33}

L'annonce d'un cancer de la vessie localement avancé ou métastatique est un moment difficile à accepter et la maladie autant que les traitements ont un impact sur les plans physique, psychique et social. Il est **important que vous soyez accompagné(e)** sur ce volet psychologique pour vous permettre d'alléger le fardeau de la maladie et vous aider à améliorer votre qualité de vie. **Garder un bon moral est un élément clé de votre prise en charge**, c'est pourquoi vous pouvez parler de vos difficultés avec vos proches et/ou avec un professionnel de santé dédié si vous en ressentez le besoin.

Les consultations avec un psychologue ou un psychiatre vous permettront d'**exprimer vos sentiments**, vos besoins et de communiquer sur tous les aspects de la maladie, notamment les difficultés que vous pouvez

rencontrer avec vos traitements, les effets secondaires, mais également la gestion de vos relations avec vos proches, votre vie quotidienne, votre vie intime, votre vie professionnelle... Tous les sujets qui vous tiennent à cœur peuvent être abordés et il n'existe pas de question inutile, ni de sujet tabou.



Le conjoint n'est pas forcément le bon interlocuteur pour le malade, on est un peu à court d'arguments par moment. Le conjoint aimerait comprendre quelle attitude avoir avec le malade. Petit à petit on change, on accepte, on s'adapte et on rentre dans l'histoire. Mais ça aurait été peut-être plus rapide si on avait eu un soutien psychologique, même si au bout du compte on y arrive.

Témoignage du mari
d'une patiente



4.2. Accompagnement socio-esthétique^{34,35}

L'accompagnement socio-esthétique repose sur les **soins du corps pour favoriser votre bien-être**, que ce soit par des massages, des soins de la peau, des cours de maquillage... Une esthéticienne peut par exemple vous donner des conseils pour vous aider à gérer les effets secondaires visibles de votre traitement si vous le souhaitez.

Elle vous guidera dans le choix de votre perruque si vous perdez vos cheveux, pourra vous conseiller pour dessiner vos sourcils... cela peut vous permettre de retrouver confiance en vous si la chute de cheveux provoquée par les traitements vous gêne, et ainsi améliorer votre qualité de vie.

Vous pouvez prendre rendez-vous pendant la période de traitement ou après, selon vos besoins.

Certains centres disposent d'un institut de beauté ou offrent des soins esthétiques à leurs patients, renseignez-vous auprès de votre équipe soignante.

4.3. Activité sportive³⁶⁻⁴⁰

L'activité physique ne se résume pas à la pratique d'un sport, elle comprend également les activités de la vie quotidienne qui augmentent vos dépenses énergétiques.

L'activité physique a démontré des **effets bénéfiques** chez les patients atteints de cancer, notamment en réduisant la fatigue, la douleur, en permettant de maintenir un poids adéquat et une masse musculaire, mais également en faisant baisser les niveaux d'anxiété et de dépression des patients.

Plusieurs types d'activités peuvent vous être proposés (marche, vélo, gymnastique...) en fonction de vos envies et de votre condition physique de base permettant la construction d'un programme personnalisé d'intensité progressive. Les séances durent généralement de 10-20 min à 40-60 min.

Pour être efficace, **la pratique d'une activité physique doit être régulière** car les bénéfices observés s'estompent à l'arrêt de l'activité. En fonction de vos souhaits, les séances peuvent être individuelles ou en groupe, l'objectif étant de vous sentir à l'aise et de pouvoir à terme reproduire les exercices simples chez vous en toute autonomie.

« J'ai demandé à l'oncologue si mon mari pouvait faire du sport. Il lui a proposé d'intégrer un programme sportif de 6 semaines à l'Hôtel-Dieu. Ce programme lui a fait beaucoup de bien. »

Témoignage de la femme d'un patient

4.4. Assistance sociale^{41,42}

Un service d'assistance sociale est à votre disposition sur demande afin de vous aider **à gérer différents aspects administratifs et financiers au cours de votre parcours de soins***. Il peut vous orienter dans vos démarches auprès des différents organismes d'accès aux droits et aux soins (sécurité sociale, aides de l'Etat...), ou vous aider pour la suite de votre hospitalisation (accès à une maison de repos...).

Toutes les informations que vous transmettez à votre assistant social sont strictement confidentielles. Il est tenu au secret professionnel et par conséquent ne les partagera avec aucune personne sans votre accord préalable.

4.5. Kinésithérapie^{2,43,44}

Des séances de kinésithérapie pourront vous aider à **maintenir ou récupérer vos capacités de mouvement** et à solliciter vos muscles pour ne pas perdre de masse musculaire. Ces séances permettent de diminuer la douleur, la fatigue et d'améliorer votre qualité de vie. Votre kinésithérapeute pourra vous apprendre des exercices simples à reproduire régulièrement chez vous.

« Il ne faut pas oublier qu'il faut continuer à prendre soin de soi ! Marcher un peu tous les jours c'est bon pour le moral par exemple. »

Témoignage d'une patiente



4.6. Nutrition^{45,46}

La perte d'appétit, la fatigue ou encore le stress peuvent être responsables d'une modification de votre alimentation, pouvant alors avoir des conséquences négatives sur votre état de santé. Les conseils hygiéno-diététiques qui vous seront fournis vous permettront de **mettre en place une alimentation adaptée à vos besoins**. Des compléments alimentaires peuvent également vous être prescrits pour éviter la dénutrition.

Un accompagnement par un diététicien peut également vous aider à éviter, dépister ou prendre en charge votre risque de dénutrition ou de surpoids.

4.7. Prise en charge de la douleur^{47,48}

La première étape dans la prise en charge de la douleur est d'en identifier la cause pour mettre en place un traitement adapté. Il existe plusieurs types de médicaments pour soulager la douleur :

- **Antalgiques** : ciblent la douleur provenant du système nerveux. Leur action est rapide, ils interrompent le chemin de transmission de la douleur.
- **Antidépresseurs** : ciblent les douleurs d'origine neuropathique (liées à une lésion du système nerveux). Leur action est lente, ils ne peuvent donc pas être utilisés pour soulager une forte douleur ponctuelle.

J'ai eu des rendez-vous avec un acupuncteur en soins de support. J'ai trouvé ça très bien pour gérer la fatigue et la douleur. Je le recommande désormais aux personnes que je connais qui doivent subir une chimiothérapie.

Témoignage d'une patiente

Lors d'un sondage* réalisé début 2021 auprès de 10 patientes et patients, **40 %** des répondants ont émis le souhait d'avoir une consultation avec un nutritionniste, un psychologue ou des spécialistes des soins de support.

Des méthodes non médicamenteuses sont également à votre disposition pour soulager la douleur : hypnose, acupuncture, relaxation, sophrologie...

Si aucune des méthodes ci-dessus ne fonctionne, votre équipe soignante pourra vous adresser à un centre spécialisé de lutte contre la douleur, n'hésitez pas à lui en parler.

4.8. Relaxation⁴⁹⁻⁵³

Apprendre des techniques de relaxation peut vous permettre de soulager la douleur, de vous aider à gérer vos émotions, votre niveau de stress, améliorer votre sommeil ainsi que certains effets secondaires liés aux traitements.

Plusieurs techniques existent : sophrologie, méditation, hypnose, yoga... Toutes présentent des avantages et vous pourrez facilement trouver celle qui vous correspond le plus.

- **La sophrologie** est une méthode de relaxation qui repose sur des techniques de respiration, la visualisation positive et la détente musculaire.
- **L'hypnose médicale** est définie comme un état modifié de la conscience, entre l'éveil et le sommeil induit. Elle est pratiquée par un professionnel de santé spécifiquement formé.
- **Le yoga** associe des mouvements d'intensité légère à une méditation.

* L'échantillon étant de 10 patients, ces résultats peuvent ne pas concerner tous les patients.

5. La stomie^{2,15,54}

Vous avez ou vous allez subir une intervention chirurgicale pour retirer votre vessie afin d'éviter que le cancer ne se propage à d'autres organes.

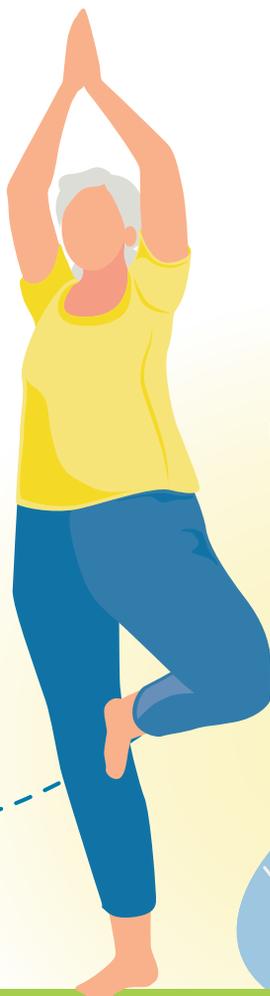
Dans certains cas, on peut utiliser l'intestin pour reconstruire une nouvelle vessie à l'intérieur du corps (on parle de reconstruction interne). Dans ce cas, une rééducation périnéale sera nécessaire le plus souvent.

Dans d'autres cas, une **dérivation urinaire** vers l'extérieur (dérivation externe) sera mise en place pour permettre à votre corps d'évacuer l'urine produite par vos reins par un petit orifice situé sur votre abdomen, que l'on appelle une **stomie***, qui se trouve généralement sous le nombril, au niveau du bas ventre, le plus souvent à droite. La technique la plus fréquemment utilisée est la dérivation urinaire de **type Bricker**, grâce à laquelle le chirurgien utilise une partie de votre intestin grêle pour créer un conduit reliant les uretères et l'abdomen, permettant ainsi l'évacuation de l'urine à l'extérieur de votre corps. La poche est placée à l'extérieur autour de la stomie* pour collecter l'urine.

Votre poche de stomie* doit être vidée plusieurs fois par jour, il est conseillé de le faire lorsqu'elle est à moitié pleine.

Avoir une poche de stomie ne doit pas vous empêcher de reprendre vos activités quotidiennes (voyage, activité professionnelle...), même sportives. La poche est étanche, vous pouvez donc vous baigner, prendre une douche ou un bain, comme vous le faisiez avant l'intervention.

Si vous avez des questions, parlez-en avec votre stomathérapeute, il est là pour vous aider et faciliter votre adaptation avec votre stomie.



6. Le suivi^{55,56}

Les consultations de suivi font pleinement partie de votre traitement médical, il est **essentiel de vous y rendre**. C'est au cours de ces consultations que votre oncologue pourra évaluer votre réponse au traitement, en ajuster la dose, détecter l'apparition d'éventuels effets secondaires et les prendre en charge. Plusieurs examens seront réalisés :

- **Examens sanguins** : surveillance des effets du traitement et apparition d'effets secondaires. Ils sont pratiqués avant chaque cure de chimiothérapie.
- **Examens radiologiques** : échographie, scanner ou IRM afin d'évaluer l'effet du traitement sur la tumeur primitive et/ou sur les métastases et en contrôler l'absence.

C'est également pour vous l'occasion de partager les points positifs et négatifs de votre traitement, de faire le point sur votre maladie, sur les difficultés que vous rencontrez au quotidien, de poser toutes les questions que vous souhaitez et de prendre rendez-vous pour les différents soins de support dont vous avez besoin.

Après votre traitement, des consultations de suivi sont également prévues pour évaluer votre état de santé et détecter toute rechute éventuelle. La fréquence de ces consultations est variable, mais elles seront programmées pendant au moins 5 ans après la fin de votre traitement.



7. Vous et vos proches

Vos proches sont eux-aussi touchés par votre maladie, leur charge émotionnelle est aussi très importante. L'annonce de votre cancer et vos traitements sont des événements éprouvants également pour votre entourage, qui peut ressentir le même niveau de stress et de fatigue que vous. Ils sont présents pour vous soutenir, vous écouter et vous aider du mieux possible. N'hésitez pas à leur parler, la communication est un élément clé de votre parcours de soins* et celle avec vos proches est essentielle.

Vos proches peuvent également ressentir le besoin d'échanger avec d'autres personnes, que ce soient des psychologues, psychiatres ou d'autres aidants. Des consultations leur sont dédiées et des groupes de parole existent, *vous trouverez des adresses et des liens utiles à la fin de ce livret dans la Section 11 « Informations pratiques & liens utiles – 11.2. Associations d'aidants » et « Informations pratiques & liens utiles – 11.3. Groupes de parole proches de chez vous ».*

« On a tendance à s'enfermer, on est dans notre maladie. On descend très vite psychologiquement. Échanger entre nous est très important. »

Témoignage d'un patient

« Je pense que la meilleure communication c'est entre patients, faire des conférences entre nous pour partager nos difficultés et nos bons conseils, pour s'entraider. »

Témoignage d'un patient

80 %

Lors d'un sondage* réalisé début 2021, 80 % des aidants interrogés ont déclaré devoir adapter leur vie quotidienne en raison de la maladie de leur proche, ce qui a été une charge mentale et émotionnelle lourde pour tous et a eu des conséquences sur leur moral et leur capacité à faire des projets.

En parler avec des spécialistes permet de les aider à surmonter les difficultés.

* L'échantillon étant de 10 patients, ces résultats peuvent ne pas concerner tous les patients.

8. Vie quotidienne

Votre vie quotidienne est bouleversée par l'annonce de votre cancer et par la mise en place de votre traitement. Les effets secondaires liés à votre maladie ou à vos traitements peuvent impacter de manière négative votre vie sociale. Poursuivre vos activités peut vous aider à surmonter ces difficultés et à maintenir une bonne qualité de vie. Si besoin, des aides sont à votre disposition pour soulager votre quotidien et celui de vos proches.

8.1. Aide à domicile⁴²

Selon vos besoins, vous pouvez bénéficier d'une aide à domicile procurée par des professionnels dans différents domaines :

- **Assistance « médicalisée »** : lever, toilette...
- **Activités domestiques** : ménage, cuisine, garde d'enfants...
- **Démarches administratives**
- **Passage d'une infirmière à domicile**

L'objectif de ces aides est de vous permettre de garder une bonne qualité de vie, et de ne pas tout assumer seul ou avec votre aidant, n'hésitez pas à aborder ces points avec un assistant social notamment.

8.2. Vie professionnelle^{57,58}

Si vous êtes encore en activité, les effets secondaires de votre cancer et de vos traitements, principalement la fatigue, risquent de perturber votre vie professionnelle et vous serez probablement contraint d'arrêter de travailler pendant quelques semaines ou quelques mois.

Si vous souhaitez reprendre une activité professionnelle, ou la poursuivre, vous pouvez demander à votre médecine du travail ainsi qu'à votre employeur d'adapter votre rythme de travail en fonction de votre maladie.

8.3. Loisirs

Avoir un cancer ne doit pas vous empêcher de continuer à pratiquer vos activités de loisirs, il est même bénéfique de les poursuivre : activité physique, jardinage... Aménagez-vous cependant des temps de repos pour limiter la fatigue.



9. Les experts du cancer de la vessie vous répondent

Dr Marine Gross-Goupil, Dr Géraldine Pignot, Cécile Flahault

Dans quels cas peut-on bénéficier de la radiothérapie palliative ?

La radiothérapie palliative peut être envisagée dans deux situations :

- Pour éviter les saignements : on parle alors de radiothérapie palliative hémostatique
- Pour diminuer les douleurs : dans ce cas, on parle de radiothérapie palliative antalgique. N'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale si l'une de ces situations vous correspond.

Ma tumeur est trop étendue pour qu'une opération soit possible. A quoi dois-je m'attendre en plus des traitements médicamenteux ?

Dans certains cas, si la tumeur empêche l'écoulement des urines qui viennent du rein, il est possible que votre urologue pose une sonde interne (sonde JJ), ou externe (néphrostomie) pour vous permettre d'éliminer les urines avant leur arrivée dans la vessie. Si la pose de ces sondes n'est pas possible, alors une sonde urinaire vésicale (atteignant votre vessie) vous sera proposée.

En cas de fuites urinaires, n'hésitez pas à en parler à votre médecin, un traitement adapté pourra être mis en place.

Dans quels cas puis-je bénéficier des nouveaux traitements innovants ?

Chaque fois que votre situation médicale correspondra aux critères permettant de bénéficier des traitements innovants, votre équipe médicale vous les proposera.

Quels patients peuvent-être inclus dans un essai clinique ?

Pour intégrer un essai clinique, il faut remplir toutes les conditions nécessaires (appelées critères d'inclusion) définies par le protocole de l'essai. A chaque fois que cela sera pos-

sible, votre médecin vérifiera si votre situation clinique correspond à ces critères avant de vous proposer d'intégrer un essai.

Dans quels cas les mutations génétiques de la tumeur sont-elles testées ?

En parallèle de la mise en place des traitements classiques (chimiothérapies ou radiothérapies), une demande de recherche de mutations génétiques pourra être faite pour identifier des mutations spécifiques présentes dans la tumeur permettant de prédire les bénéfices de l'administration d'un traitement par thérapie ciblée (immunothérapie).



Quels sont les traitements non-médicamenteux ?

Pour le moment, aucune donnée scientifique ne permet de soutenir l'efficacité des traitements non-médicamenteux du type compléments alimentaires, jeûne... dans le cancer de la vessie.

Le jeûne est d'ailleurs déconseillé afin d'éviter la dénutrition qui peut impacter l'efficacité de vos traitements.

Des traitements complémentaires (soins de support) peuvent en revanche être intégrés à votre prise en charge (hypnose, acupuncture, art thérapie...) pour vous aider à soulager la douleur par exemple, mais ces traitements ne remplacent en aucun cas les traitements mis en place par votre équipe médicale (chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie).

Vous trouverez plus d'informations à ce sujet dans les sections « 4. Les soins de support » et « 11. Infos pratiques & Liens utiles » de ce livret.

Effets indésirables et signes d'alerte

Quels sont les signes d'alerte qui nécessitent d'appeler le service hospitalier ou d'aller aux urgences ?

Les signes d'alerte en rapport avec votre cancer nécessitant d'aller aux urgences sont :

- Impossibilité d'uriner
- Présence de caillots de sang dans vos urines
- Douleurs non soulagées par vos traitements actuels

Les effets secondaires des traitements pouvant nécessiter d'aller aux urgences vous seront détaillés à l'occasion du temps d'accompagnement soignant (fièvre, diarrhées, vomissements...). N'hésitez pas à poser la question à votre équipe médicale.

Comment reconnaître une infection urinaire qui nécessite d'aller aux urgences ?

Les symptômes de la maladie peuvent imiter ceux d'une infection urinaire, sans que cela soit le cas. Si vous présentez des symptômes tels que : brûlure lorsque vous urinez,

augmentation de la fréquence et du besoin pressant d'aller uriner et/ou présence de sang dans vos urines, il n'est pas nécessaire de vous rendre aux urgences. Contactez cependant votre médecin pour éliminer tout risque.

En revanche, si vous présentez de la fièvre, en plus de ces symptômes, vous devez vous rendre aux urgences les plus proches de chez vous rapidement.

Conséquences des traitements

Que va devenir ma vie intime ?

- Quels sont les traitements pour la dysfonction érectile ?

Des traitements par voie orale permettent de stimuler les érections. En cas d'inefficacité, il existe des piqûres à effectuer au niveau de la verge pour avoir une érection avant un rapport sexuel.

Si vous souffrez de dysfonction érectile, n'hésitez pas à en parler à votre urologue qui vous proposera un traitement adapté.

- Et pour les femmes qui ont subi une cystectomie avec retrait d'une partie du vagin ?

Pour les femmes dans cette situation, le volume restant du vagin permet d'avoir des rapports sexuels normaux. Dans certains cas, vous pourrez ressentir des douleurs lors de la pénétration, n'hésitez pas à en parler à votre urologue qui vous proposera un traitement



adapté. Par ailleurs, dans la majorité des cas, l'utérus et les ovaires sont retirés lors de l'intervention chirurgicale, provoquant alors une ménopause précoce chez les femmes qui n'étaient pas ménopausées.

Que faire si j'ai du mal à uriner ?

Si vous ressentez des difficultés à uriner, rendez-vous rapidement aux urgences les plus proches de chez vous, car il est possible qu'il soit nécessaire de poser une sonde vésicale pour vous aider.

En cas de présence de sang dans vos urines, il est important de boire beaucoup d'eau (2 à 3 L par jour) et de vérifier la présence de caillots de sang.

Soins de support et accompagnement

Mes médicaments pour la douleur ne me soulagent pas assez, que faire et à qui m'adresser ?

La prise en charge de la douleur fait partie des priorités de votre traitement. Elle peut être assurée de manière collective par l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans votre prise en charge, y compris votre médecin généraliste. Dans certaines situations, l'intervention d'une équipe spécialisée peut vous être proposée. N'hésitez pas à en parler à votre équipe soignante.

Quelle activité physique puis-je faire ? Peut-on me prescrire du sport ?

Malgré vos traitements et symptômes, une activité physique adaptée peut vous être proposée.

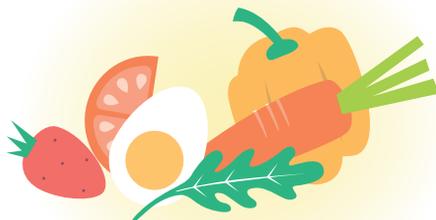
Si vous avez une poche de stomie, cela ne pose de pas de problème. Parlez-en à votre stomathérapeute pour adapter votre poche à vos activités.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter l'association CAMI, le personnel de l'Espace de Rencontres et d'Informations (ERI) dédié au cancer de votre centre ou la Ligue contre le cancer (coordonnées disponibles dans la section « 11. Infos pratiques & liens utiles »). Consultez également la section « 4. Les soins de support – 4.3. Activité sportive » de ce livret.

Dois-je suivre un régime alimentaire particulier ?

Sauf indication de votre équipe soignante, votre alimentation doit être diversifiée et vous devez vous faire plaisir, sans régime spécifique, hormis dans certaines situations :

- Période pré-opératoire
- Effets secondaires de la chimiothérapie



Je suis proche aidant et je craque, où trouver de l'aide psychologique ?

N'hésitez pas à demander de l'aide auprès de l'équipe soignante de votre proche qui vous dirigera vers les professionnels de santé qui pourront répondre à vos besoins. Vous pouvez également en parler à votre médecin généraliste si vous le souhaitez, il sera à même de vous orienter vers une structure de proximité ou vers un psychologue libéral.

Enfin, vous pouvez également être soutenu(e) par les associations d'aidants, groupes de parole... qui sont mis à votre disposition.

Vous retrouverez plus d'informations à ce sujet dans les sections « 11. Infos pratiques & liens utiles – 11.2. Associations d'aidants » et « 11.3. Groupes de parole proches de chez vous » de ce livret.



Que faire en cas d'idées suicidaires (notamment quand la douleur n'est pas bien soulagée) ?

Si vous avez des idées suicidaires, n'hésitez surtout pas à en parler à un membre de votre équipe soignante (dont votre médecin généraliste). Le psychologue est généralement le bon interlocuteur pour vous aider, sentez-vous libre de lui parler, mais vous pouvez également vous diriger vers le professionnel de santé de votre choix, qui saura vous écouter et mettra en place une solution adaptée à vos besoins.

Parlez-en de manière directe, il n'y a aucun tabou, et avoir ces pensées suicidaires n'est pas un signe de dépression sévère, ni de maladie mentale. Il est fréquent de ressentir ce type d'idées noires lorsque l'on a un cancer, principalement au moment de l'annonce du diagnostic et lorsque la douleur n'est pas correctement soulagée. Une fois la source de ces idées noires identifiée, elle pourra être

prise en charge et vos pensées s'apaiseront. Vous retrouverez plus d'informations à ce sujet dans les sections « 4. Les soins de support – 4.1. L'accompagnement psychologique » et « 11. Infos pratiques & Liens utiles » de ce livret.

À qui m'adresser pour bénéficier d'une aide à domicile ?

Vous pouvez prendre contact avec le service d'assistance sociale présent dans chaque établissement hospitalier. Il vous aidera dans toutes les démarches administratives et vous dirigera vers les bons interlocuteurs.

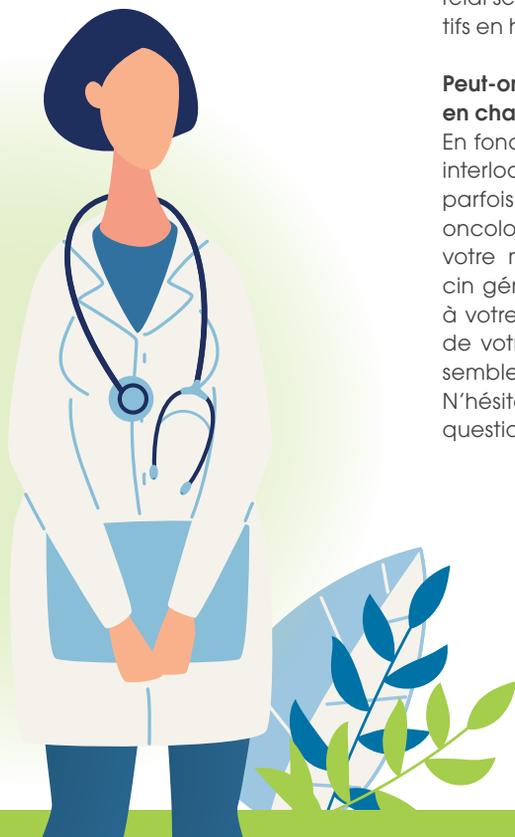
Pour plus d'informations, vous pouvez consulter la section « 4. Les soins de support – 4.3. Assistance sociale » de ce livret.

Quel est le circuit des soins palliatifs ?

Une équipe mobile de soins palliatifs vous verra pendant vos traitements à l'hôpital, elle a pour objectifs de soulager vos symptômes. Lorsque vous rentrerez chez vous, le relai sera pris par une équipe de soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD).

Peut-on avoir un seul référent pour notre prise en charge, incluant les soins de support ?

En fonction de votre situation clinique, votre interlocuteur principal peut évoluer, il s'agira parfois de votre urologue et parfois de votre oncologue. Cependant, dans tous les cas, votre médecin référent reste votre médecin généraliste. Il est complètement intégré à votre prise en charge, il est donc informé de votre situation et peut coordonner l'ensemble de vos soins de support par exemple. N'hésitez pas à le consulter si vous avez des questions.



10. Glossaire ^{2,6,8,15,59}

Anatomopathologie	Spécialité médicale qui a pour but d'étudier les tissus, les organes ou les cellules pour détecter une anomalie et aider à établir un diagnostic
Bilharziose	Maladie parasitaire due à des vers, retrouvée principalement dans les régions tropicales et subtropicales
Chimiothérapie	Traitement spécifique du cancer faisant intervenir des molécules chimiques qui permettent de détruire les cellules cancéreuses
Cystoscopie	Examen de l'intérieur de la vessie à l'aide d'une petite caméra qui sera introduite par l'urètre sous anesthésie locale
Ganglions lymphatiques	Petits organes situés le long du réseau lymphatique (impliqués dans l'activation du système immunitaire en cas d'infection ou d'agression par un organisme extérieur). Les ganglions stockent les cellules immunitaires et filtrent les déchets, bactéries et cellules endommagées, notamment les cellules cancéreuses
Grade	Permet de définir au microscope l'agressivité biologique du cancer. Les tumeurs sont classées le plus souvent en « bas grade » ou « haut grade », ou parfois en grade 1, 2 ou 3 (1 étant le grade le moins agressif)
Immunothérapie	Traitement en perfusion qui permet d'activer le système immunitaire et de favoriser la destruction des cellules cancéreuses
Incidence	Nombre de nouveaux cas d'une pathologie pour une période donnée et pour une population déterminée
Métastases	Amas de cellules cancéreuses formant une nouvelle tumeur, retrouvés à distance du site du cancer initial
Mucite	Inflammation des muqueuses de la bouche, effet secondaire de la chimiothérapie
Parcours de soins	Terme regroupant l'ensemble des étapes et actions qui sont mises en place entre le moment du diagnostic de votre cancer et les consultations de suivi à la fin de vos traitements
Radiothérapie	Technique utilisant des rayons ionisants pour détruire une tumeur
RTUV	Résection TransUrétrale de la Vessie. C'est une intervention chirurgicale (sous anesthésie générale le plus souvent) qui permet de retirer la zone cancéreuse détectée dans la vessie, en passant par les voies naturelles, au travers de l'urètre

Stade	<p>Permet de définir l’envahissement de la paroi de la vessie, témoin de la gravité du cancer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stade Tis : tumeur dite <i>in situ</i>, envahissant la couche superficielle de la muqueuse • Stade Ta : tumeur superficielle ne touchant que la muqueuse • Stade T1 : tumeur touchant la sous-muqueuse • Stade T2 : tumeur touchant le muscle • Stade T3 : tumeur dépassant la couche musculaire et touchant la graisse autour de la vessie • Stade T4 : tumeur atteignant d’autres organes voisins de la vessie
Stomie	Orifice situé sur l’abdomen qui relie le système urinaire à l’extérieur du corps pour permettre l’évacuation de l’urine en cas d’ablation de la vessie
TVIM	Tumeur de la Vessie Infiltrant le Muscle
TVNIM	Tumeur de la Vessie n’Infiltrant pas le Muscle
Urètre	Canal qui part de la vessie et qui se termine à l’extérieur du corps, permettant l’élimination de l’urine
Uretères	Canaux qui relient les reins, où l’urine est produite, à la vessie, où elle sera stockée

« **Quand on a le rendez-vous d’annonce avec l’urologue, l’oncologue ou l’infirmière c’est assez technique et il y a beaucoup d’informations. J’aurais aimé avoir un glossaire qui m’explique les termes techniques.** »

Témoignage d’une patiente



11. Infos pratiques & liens utiles

Au sein de l'hôpital, vous pouvez retrouver des informations utiles auprès de votre équipe soignante ou au sein des Espaces de Rencontres et d'Informations (ERI) dédiés au cancer. Il s'agit d'un espace dédié à l'information, à l'échange et à l'écoute des personnes impactées par le cancer, patients ou proches.

Vous trouverez ci-dessous une liste non exhaustive d'associations de patients, d'aïdants, de programmes de soins de supports avec une portée nationale. Il en existe cependant beaucoup au niveau local, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre équipe soignante pour connaître ceux proches de chez vous.

11.1. Associations de patients

Association de patients Cancer Vessie France (Les Zuros) :

- Page Facebook : <https://www.facebook.com/LESZUROS>
- Groupe Facebook : « Combattre le cancer de la vessie : ensemble ! » : <https://www.facebook.com/groups/368956940193351>
- Twitter : https://twitter.com/les_zuros
- Compte Instagram : https://www.instagram.com/cancervessiefrance_leszuros/

11.2. Associations d'aïdants

Association Française des Aïdants :
<https://www.aidants.fr/>

La maison des aidants :
<http://www.lamaisondesaidants.com/>

La compagnie des aidants :
<https://lacompaniedesaidants.org/>

11.3. Groupes de parole proches de chez vous

Institut National du Cancer (INCa) :

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations>

Les Espaces de Rencontres et d'Information (ERI) :

https://www.ligue-cancer.net/article/25172_lerir-proche-de-chez-vous

La Ligue contre le cancer :

Pour obtenir des informations sur les groupes de parole pour patients et/ou pour leurs proches, appelez le 0 800 940 939 (service & appel gratuits), ou contactez le comité de la Ligue contre le cancer de votre département : https://www.ligue-cancer.net/article/26257_la-ligue-pres-de-chez-vous

La Ligue nationale contre le cancer vous propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant **la ligne Cancer info au 0810 810821** (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 9h à 19h.



11.4. Soins de support

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support :

<https://www.afsos.org/>

L'AFSOS a pour objectif de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins de support en oncologie, auprès des professionnels de santé mais également auprès des patients et de leurs aidants, notamment en les informant de l'offre de soins de supports dont ils peuvent bénéficier.

Réseaux Régionaux de cancérologie :

L'ensemble des régions françaises est couvert par un réseau régional de cancérologie, ayant pour objectif de coordonner l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancer.

<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Les-reseaux-regionaux-de-cancerologie/Coordonnees-des-RRC>

- Soins de support en Ile-de-France : Réseau ONCORIF : <https://www.oncorif.fr/prises-en-charge-specifiques/les-soins-oncologiques-de-support/>
- Réseau Onco AURA (Auvergne Rhône-Alpes) : <https://onco-aura.fr/>
- Réseau ONCOBRETAGNE : <https://www.oncobretagne.fr/>
- Réseau Onco Bourgogne Franche-Comté : <https://www.oncobfc.com/>
- Réseau ONCOCENTRE : <https://oncocentre.org/>
- Réseau Onco Hauts-De-France : <https://www.onco-hdf.fr/>
- Réseau NEON (Grand Est) : <https://www.onco-grandest.fr/>
- Réseau ONCONORMANDIE : <https://onconormandie.fr/>
- Réseau Onco Nouvelle-Aquitaine : <https://onco-nouvelle-aquitaine.fr/>
- Réseau Onco Occitanie : <https://www.onco-occitanie.fr/pro/page/soins-oncologiques-de-support>
- Réseau Onco PACA-Corse : <https://www.oncopacacorse.org/fr/page/referentiels-soins-de-support-cancer>
- Réseau ONCOPL (Pays de la Loire) : <https://oncopl.fr/>

Liste des Maisons Sport-Santé reconnues et certifiées par les ministères :

<https://www.proinfoscancer.org/fr/actualites/la-liste-des-maisons-sport-sante-reconnues-et-certifiees-par-les-ministres-vient-detre>



Association Cami Sport & Cancer :

<https://www.sportetcancer.com/>

La CAMI Sport & Cancer est une association à but non-lucratif reconnue d'intérêt général développant des programmes d'activité physique à visée thérapeutique en cancérologie. Elle accompagne les patients atteints de cancer, quel que soit leur âge, leur sexe, leur condition sociale, la localisation de leur cancer ou leur moment dans le parcours de soins pour leur permettre d'augmenter les chances de rémission, améliorer la qualité de vie et lutter contre les effets indésirables des traitements.

Téléphone : 01 85 34 48 69

mail : cami.idf@sportetcancer.com

Association Belle & Bien :

<https://www.bellebien.fr/>

Elle accompagne les femmes qui font face au cancer en leur offrant des soins esthétiques.

11.5. Applications mobiles et sites internet

My cancer network :

<https://www.mycancernetwork.fr/>

C'est une association qui s'adresse aux personnes atteintes de cancer, à leurs proches et aux entreprises et qui a pour objectif de favoriser l'information sur l'après cancer et faciliter la reprise du travail. Une application gratuite est téléchargeable sur Google Play et sur l'Apple Store.

ALLO Alex :

<https://www.alloalex.com/>

ALLO Alex, le service solidaire de Wecare@Work, a pour objectif de faciliter la vie de toutes les personnes confrontées à un cancer ou à une maladie chronique dans leur vie professionnelle. Il s'adresse aux patients et aux aidants, mais aussi à leur entourage professionnel (managers, RH...) et aux professionnels de santé. Ce service permet

d'obtenir facilement des réponses à toutes vos questions sur le plan humain, relationnel mais aussi administratif, juridique ou financier.

Vous pouvez également appeler le numéro vert suivant : 0800 400 310, du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

Juris Santé :

<http://jurissante.fr>

Twitter : [@JurisSante](https://twitter.com/JurisSante)

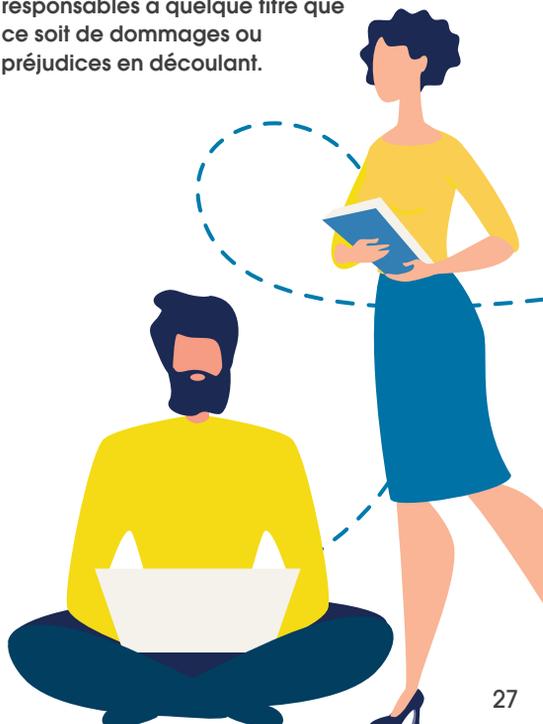
N° de telephone : 04 26 55 71 60

11.6. Pour aller plus loin

N'hésitez pas à consulter le site de l'Institut National du Cancer (INCa) :

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Les-points-cles>

Les laboratoires MERCK et PFIZER ne participent pas à l'élaboration du contenu des sites externes référencés dans ce document et ne sauraient donc être tenus responsables à quelque titre que ce soit de dommages ou préjudices en découlant.



12. Références

1. Sam, P., Nassereddin, A. & LaGrange, C. A. Anatomy, Abdomen and Pelvis, Bladder Detrusor Muscle. in *StatPearls* (StatPearls Publishing, 2021).
2. La Ligue Contre le Cancer & Institut National du Cancer. Les traitements des cancers de la vessie - Collection Guides Patients - Cancer Info. (2014).
3. France Rein. Quelques chiffres clés. France REIN <https://www.francerein.org/region/pays-de-la-loire/actualite/15-quelques-chiffres-cles>. Consulté le 21/12/2021.
4. Desgrandchamps, F. Uriner 10 fois par jour : normal ? Interview du Pr François Desgrandchamps - la minute de la Revue du Praticien. *La revue du praticien* (2020).
5. Jéhannin-Ligier, K. *et al.* Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017 - rapport technique. (2017).
6. Lenis, A. T., Lec, P. M., Chamie, K. & Mshs, M. D. Bladder Cancer: A Review. *JAMA* 324, 1980–1991 (2020).
7. Witjes, J. A. *et al.* European Association of Urology Guidelines on Muscle-invasive and Metastatic Bladder Cancer: Summary of the 2020 Guidelines. *Eur Urol* 79, 82–104 (2021).
8. Anderson, B. Bladder cancer: overview and management. Part 2: muscle-invasive and metastatic bladder cancer. *Br J Nurs* 27, S8–S20 (2018).
9. Institut National du Cancer. Cancers de la vessie : les points clés - Cancer de la vessie. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Les-points-cles>. Consulté le 21/12/2021.
10. American Cancer Society. What Is Bladder Cancer? <https://www.cancer.org/cancer/bladder-cancer/about/what-is-bladder-cancer.html>. Consulté le 21/12/2021.
11. J. Ryan Mark. Cancer de la vessie. Le Manuel MSD. Sept. 2019. <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-génito-urinaires/cancer-génito-urinaire/cancer-de-la-vessie>. Consulté le 21/12/2021.
12. Defossez, G. *et al.* Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim - Volume 1 - Tumeurs solides. (2019).
13. Babjuk, M. *et al.* European Association of Urology Guidelines on Non-muscle-invasive Bladder Cancer (TaT1 and Carcinoma In Situ) - 2019 Update. *Eur Urol* 76, 639–657 (2019).
14. Polesel, J. *et al.* Duration and intensity of tobacco smoking and the risk of papillary and non-papillary transitional cell carcinoma of the bladder. *Cancer Causes Control* 25, 1151–1158 (2014).
15. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Les cancers de la vessie - Collection Comprendre et Agir. (2016).
16. Centre de lutte contre le cancer Léon Berard. Tabagisme et cancer. (2018).
17. Cumberbatch, M. G. K. *et al.* Epidemiology of Bladder Cancer: A Systematic Review and Contemporary Update of Risk Factors in 2018. *Eur Urol* 74, 784–795 (2018).
18. Farling, K. B. Bladder cancer: Risk factors, diagnosis, and management. *Nurse Pract* 42, 26–33 (2017).

19. Fondation ARC. Cancres de la vessie : les symptômes et le diagnostic | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. <https://www.fondation-arc.org/cancer/cancer-vessie/symptomes-diagnostic-cancer>. Consulté le 21/12/2021.
20. Institut National du Cancer. Les symptômes - Cancer de la vessie. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Les-symptomes>. Consulté le 21/12/2021.
21. Institut National du Cancer. Diagnostic d'un cancer de la vessie - Cancer de la vessie. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Le-diagnostic>. Consulté le 21/12/2021.
22. Bellmunt, J. *et al.* Bladder cancer: ESMO Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 25 Suppl 3, iii40-48 (2014).
23. Rodrigues, B., Anchisi, S., Petignat, P.-A. & Gobin, N. Néphrotoxicité des thérapies oncologiques. *Revue Medicale Suisse* <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2017/revue-medicale-suisse-563/nephrotoxicite-des-therapies-oncologiques>. Consulté le 21/12/2021.
24. Épidémiologie et facteurs de risque d'atteinte rénale au cours d'une chimiothérapie. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/epidemiologie-et-facteurs-de-risque-datteinte-renale-au-cours-dune-chimiotherapie>. Consulté le 21/12/2021.
25. Institut National du Cancer. Un traitement par radiothérapie - Les traitements des cancers de la vessie infiltrants non métastatiques. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Les-traitements-des-cancers-de-la-vessie-infiltrants-non-metastatiques/Un-traitement-par-radiotherapie>. Consulté le 21/12/2021.
26. Roviello, G. *et al.* Immune Checkpoint Inhibitors in Urothelial Bladder Cancer: State of the Art and Future Perspectives. *Cancers* (Basel) 13, 4411 (2021).
27. McAdam, S., Derré, L., Jichlinski, P. & Lucca, I. Immunothérapie : une révolution dans la prise en charge du cancer de la vessie ? *Revue Medicale Suisse*.
28. Powles, T. *et al.* MPDL3280A (anti-PD-L1) treatment leads to clinical activity in metastatic bladder cancer. *Nature* 515, 558–562 (2014).
29. Le Goaster, L. Les effets secondaires des traitements anti-cancéreux : syndrome main-pied, onycholyse, paronychie. 5 (2020).
30. Powles, T. *et al.* Bladder Cancer: Esmo Clinical Practice Guideline For Diagnosis, Treatment And Follow-Up. *Ann Oncol* S0923-7534(21)04827-4 (2021) doi:10.1016/j.annonc.2021.11.012.
31. Institut National du Cancer. Perruque - Prendre soin de ses cheveux. (2021). Consulté le 21/12/2021.
32. La Ligue Contre le Cancer. Le soutien psychologique. Consulté le 21/12/2021.
33. Dinesh, A. A., Helena Pagani Soares Pinto, S., Brunckhorst, O., Dasgupta, P. & Ahmed, K. Anxiety, depression and urological cancer outcomes: A systematic review. *Urol Oncol* S1078-1439(21)00362-8 (2021) doi:10.1016/j.urolonc.2021.08.003.
34. Buires, G., Sandonato, S., Chidiac, F. & Lantheaume, S. (Antalgic effects of socio-aesthetics in cancer patients). *Bull Cancer* S0007-4551(21)00306-4 (2021) doi:10.1016/j.bulcan.2021.05.012.

35. La Ligue Contre le Cancer. Accompagnement socio-esthétique - Fiche patients Ligue contre le cancer - Services Loire-Atlantique. (2021).
36. Thomas, R. J., Holm, M. & Al-Adhami, A. Physical activity after cancer: An evidence review of the international literature. *7*, 7 (2014).
37. Garcia, D. O. & Thomson, C. A. Physical activity and cancer survivorship. *Nutr Clin Pract* 29, 768–779 (2014).
38. Smith, L. *et al.* The CADENCE pilot trial – Promoting physical activity in bladder cancer survivors: A protocol paper. *Contemp Clin Trials Commun* 22, 100809 (2021).
39. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. Activité Physique et Cancer - Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support. (2018).
40. McTiernan, A. *et al.* Physical Activity in Cancer Prevention and Survival: A Systematic Review. *Med Sci Sports Exerc* 51, 1252–1261 (2019).
41. Institut Gustave Roussy. La prise en charge des soins de santé - Infos patients. (2017).
42. Institut National du Cancer. Démarches sociales et cancer - Guides patients - Cancer Infos. (2018).
43. Institut National du Cancer. Kinésithérapie - Douleurs et traitements. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Douleurs-et-traitements/Kinesitherapie>. Consulté le 21/12/2021.
44. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. La kinésithérapie, un soin de support essentiel pour les malades atteints de cancer. (2021).
45. Institut Curie. La diététique et la nutrition en oncologie : mieux vivre son cancer | Institut Curie. <https://curie.fr/page/la-dietetique-et-la-nutrition-en-oncologie-mieux-vivre-son-cancer> (2021). Consulté le 21/12/2021.
46. La Ligue Contre le Cancer. L'accompagnement diététique. Ligue contre le cancer <https://www.liguecancer44.fr/accompagner-pour-aider/rendez-vous-dietetique/> (2016). Consulté le 21/12/2021.
47. Institut National du Cancer. Soulager avec des médicaments - Douleur. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Soulager-avec-des-medicaments>. Consulté le 21/12/2021.
48. Institut National du Cancer. Antidépresseurs et antiépileptiques - Soulager avec des médicaments. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Soulager-avec-des-medicaments/Antidepresseurs-et-antiepileptiques>. Consulté le 21/12/2021.
49. Barré, C., Falcou, M.-C., Mosseri, V., Carrié, S. & Dolbeault, S. (Sophrology for patients in oncology). *Soins* 17–20 (2015) doi:10.1016/j.soins.2015.09.016.
50. Gaide, M. *et al.* (Sophrology for developing strategies to help patients adapt to cancer treatments). *Rev Infirm* 66, 37–39 (2017).
51. Institut Curie. Hypnose, psychothérapie : quand l'esprit aide à surmonter la douleur | Institut Curie. <https://curie.fr/dossier-pedagogique/hypnose-psychotherapie-quand-lesprit-aide-surmonter-la-douleur> (2019). Consulté le 21/12/2021.
52. Institut Gustave Roussy. Programme d'accompagnement et de soutien complémentaire aux soins - Mieux vivre le cancer - Infos patients. (2021).

53. Côté, A. & Daneault, S. L'effet du yoga chez les patients atteints de cancer. *Can Fam Physician* 58, 933–938 (2012).
54. Cancers de la vessie : vivre avec et après la maladie | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. <https://www.fondation-arc.org/cancer/cancer-vessie/suivi-apres-cancer>. Consulté le 21/12/2021.
55. ESMO & Fonds Anticancer. Le Cancer de la vessie : un guide pour les patients - Série Guides pour les patients ESMO/ACF. (2016).
56. Institut National du Cancer. Le suivi - Cancer. (2014). Consulté le 21/12/2021.
57. Institut National du Cancer. Travailler pendant la maladie ? - Vie professionnelle et étudiante. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vie-professionnelle-et-etudiante/Travailler-pendant-la-maladie> (2021). Consulté le 21/12/2021.
58. France Assos Santé. Reprendre ou pas son travail après une longue maladie ou un accident... lorsqu'on est salarié. France Assos Santé. <https://www.france-assos-sante.org/2016/10/17/prendre-ou-pas-son-travail-apres-une-longue-maladie-ou-un-accident-lorsquon-est-salarie/> (2016). Consulté le 21/12/2021.
59. Institut National du Cancer. Institut National du Cancer - Glossaire. Consulté le 21/12/2021.

Pfizer - S.A.S. au capital de 47 570 euros
Siège social : 23-25 avenue du Docteur Lannelongue - 75014 Paris
RCS Paris 433 623 550 - Locataire-gérant de Pfizer Holding France

Merck Serono - S.A.S. au capital de 16 398 285 €
Siège social : 37 rue Saint-Romain - 69008 Lyon
RCS Lyon 955 504 923
Information médicale/Pharmacovigilance pour les patients, les aidants
et les professionnels de santé :
0 800 888 024 (Service & appels gratuits) - E-mail : infoqualit@merckgroup.com