

Cancer de la vessie n'infiltrant pas le muscle



Ce livret s'adresse aux personnes récemment diagnostiquées d'une tumeur de la vessie n'infiltrant pas le muscle (TVNIM).

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'expliquait
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.
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
- Les soins de support auxquels vous pouvez avoir droit
- 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 non-infiltrant le muscle 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), le Dr Géraldine Pignot (chirurgien urologue à l'Institut Paoli-Calmettes, à Marseille), Cécile Flahault (psychologue clinicienne à l'hôpital Européen Georges Pompidou à Paris, et Maître de Conférences HDR à l'Université de Paris), le Pr Morgan Roupret (urologue à l'Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière, Sorbonne Université, Paris) et le Pr Evangelos Xylinas (chirurgien urologue à l'Hôpital Bichat Claude-Bernard, à Paris).



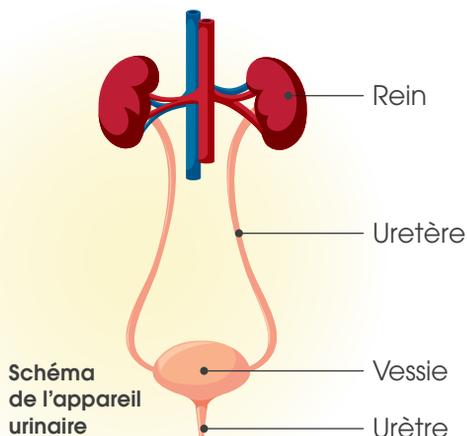
MERCI

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 Dr Constance Thibault (oncologue à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, 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 fabrication 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. Tumeur de la vessie n'infiltrant pas le muscle, de quoi s'agit-il ?⁵⁻¹⁴

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. La moyenne d'âge au diagnostic est de 73 ans chez l'homme et 78 ans chez la femme⁶.

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).

Pour tous les types de cancers de la vessie, il va être important pour les médecins de déterminer le **stade***, qui permet d'évaluer l'envahissement en profondeur de la paroi de la

vessie, témoin de la gravité de la maladie, et le **grade***, qui permet d'évaluer l'agressivité biologique du cancer.

Stade* du cancer⁹⁻¹²

Il existe 5 stades* de cancer :

TVNIM

- Stade Ta : tumeur superficielle ne touchant que la muqueuse
- Stade Tis : tumeur dite *in situ*, envahissant la couche superficielle de la muqueuse
- Stade T1 : tumeur touchant la sous-muqueuse

TVIM

- 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

Le stade sera déterminé précisément au moment du diagnostic, lors des examens physiques, sanguins, d'imagerie et de biopsie réalisés par votre équipe médicale.

Grade* de la tumeur¹⁰⁻¹²

Le grade* de la tumeur est déterminé après analyse au microscope des cellules qui la composent. En fonction de leur apparence et de leur comportement, on pourra déterminer si la tumeur est agressive et quelle sera son évolution possible. On parle de **tumeurs de bas et de haut grade***, le bas grade* étant le niveau le moins agressif.

Risque de récurrence et de progression^{7,12,13}

Le risque de récurrence et de progression est également un élément important à déterminer, afin de mettre en place le traitement le plus adapté à votre situation. Ce risque dépend du type de tumeur, de son degré de pénétration au niveau de la paroi de la vessie et de son degré d'agressivité.

Il existe 3 niveaux de risques :

- Tumeurs dites de **bas risque**
- Tumeurs dites de **risque intermédiaire**
- Tumeurs dites de **haut risque**

1.3. Les facteurs de risque^{7,11,15-18}

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

- Le **tabagisme**¹¹ : 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^{15,16}. Ce risque augmente de manière constante avec le nombre d'années de tabagisme actif et de cigarettes fumées¹⁵. En France, le tabagisme serait responsable de 53 % des cas de tumeurs de la vessie chez les hommes, et de 39 % chez les femmes¹⁷.
- L'**exposition professionnelle** à des substances comme les amines aromatiques entre autres, contenues dans certaines teintures ou peintures, mais également l'arsenic, les goudrons... Elle serait responsable de 5 à 6 % des cas de cancer de la vessie¹⁸. 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 masculin⁷.



1.4. Les symptômes^{19,21}

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 pouvant 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^{2,19,20,22}

À cause des symptômes cliniques non spécifiques évoqués ci-dessus, le diagnostic de ce cancer peut être retardé¹⁹.

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 transurétrale 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 transurétrale de vessie, il permet de confirmer le diagnostic et de déterminer avec précision le stade* (gravité) et le grade* (agressivité) du cancer.

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

2. Vos professionnels de santé

Vous allez 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.

- **Stomathérapeute** : C'est un infirmier spécialisé en stomie*, il vous aide à choisir le type de poche qui vous convient si 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^{2,7,10,11,13,16,23-25}

La première étape du traitement d'une tumeur de la vessie n'infiltrant pas le muscle est une chirurgie endoscopique visant à retirer la lésion par les voies naturelles (appelée une résection transurétrale de la vessie). Cette étape peut être suivie de traitements complémentaires ou adjuvants intravésicaux, tels qu'une chimiothérapie ou une immunothérapie. Si ces traitements ne sont pas suffisants pour éradiquer complètement la tumeur, alors l'ablation de la vessie pourra être envisagée.

3.1. Résection transurétrale de la vessie^{*2,7,11,13,16}

Cette intervention chirurgicale est réalisée sous anesthésie générale ou sous rachianesthésie (anesthésie de la partie basse du

corps) et a pour but de retirer la tumeur présente sur la paroi interne de votre vessie. Le chirurgien va introduire un cystoscope (tube fin et rigide) dans l'urètre pour atteindre la vessie. Il va ainsi pouvoir en examiner l'intérieur grâce à la caméra reliée au cystoscope et localiser la tumeur, avant de la retirer.

La tumeur ainsi prélevée sera ensuite analysée en laboratoire d'anatomopathologie pour définir son stade* et son grade*, et mettre en place par la suite les traitements les plus adaptés à votre situation par la suite. L'opération dure moins d'une heure et vous serez hospitalisé entre 1 à 3 jours.

Dans les semaines suivant l'opération, il est conseillé de boire beaucoup d'eau pour favoriser l'élimination du sang ou des caillots qui pourraient se former dans votre vessie.

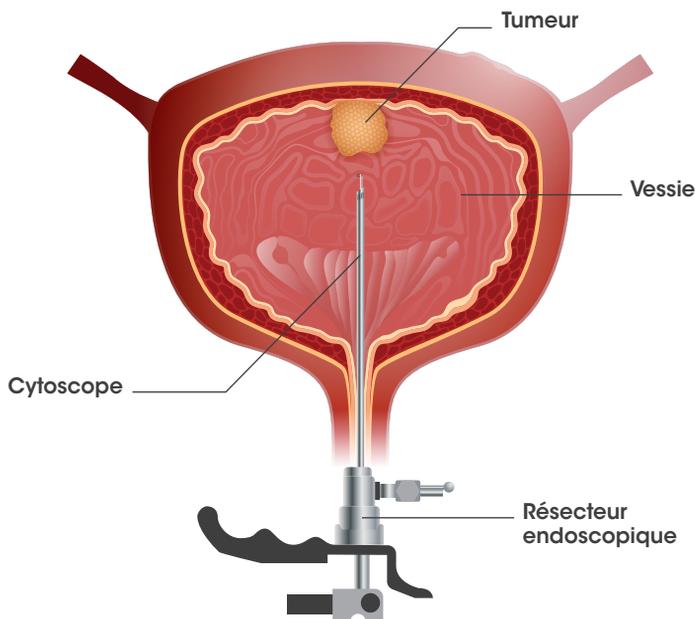


Illustration représentant le mécanisme de résection endoscopique de la vessie

3.2. Thérapie adjuvante intravésicale*^{2,7,10,11,16,24}

La thérapie adjuvante intravésicale* est administrée en complément de la résection transurétrale de la vessie. Deux types de thérapies sont disponibles actuellement : une chimiothérapie (la mitomycine C ou épirubicine) et une immunothérapie (bacille de Calmette et Guérin).

Chimiothérapie*

Selon le degré de risque de progression de votre maladie, un cycle de plusieurs doses de chimiothérapie (appelées **instillations***) pourra vous être proposé après cicatrisation de votre vessie. Elles seront injectées directement dans votre vessie afin de détruire les cellules cancéreuses libres n'ayant pas été retirées lors de l'opération et qui pourraient s'implanter sur la paroi de la vessie et ainsi causer une récurrence. Une instillation par semaine sera programmée pendant 8 semaines. Il est recommandé de limiter les boissons pendant les 6h précédant l'instillation et de ne pas boire pendant les 2 heures après l'instillation pour ne pas diluer le produit ce qui pourrait diminuer son efficacité. Vous devez éviter tout contact du produit avec votre peau, vous devrez donc vous laver soigneusement les mains et les parties génitales après avoir uriné pendant les 24h suivant l'instillation.

Effets secondaires de la chimiothérapie

Des effets secondaires peuvent apparaître suite au traitement par chimiothérapie, notamment une cystite inflammatoire (inflammation de la vessie) qui va provoquer des envies fréquentes et pressantes d'uriner, et des difficultés ou brûlures ressenties lorsque vous urinez. Si cela vous arrive, parlez-en à votre médecin qui vous donnera un traitement adapté.

L'efficacité du traitement est ensuite évaluée par cystoscopie* pour décider des étapes suivantes de votre prise en charge. Si votre

équipe médicale estime que les résultats ne sont pas assez satisfaisants, un traitement par immunothérapie pourra être mis en place. La durée du traitement par chimiothérapie intravésicale est généralement de 8 instillations hebdomadaires suivies parfois par un traitement d'entretien mensuel et ce jusqu'à **un an de traitement maximum**.

Immunothérapie*

Le Bacille de Calmette et Guérin, plus connu sous l'abréviation BCG (comme le vaccin utilisé contre la tuberculose), est le traitement de référence pour les tumeurs à haut risque de récurrence, et constitue également une option possible pour les tumeurs de risque intermédiaire. Le mécanisme d'action du BCG sur les cellules tumorales est complexe et n'est pas complètement connu aujourd'hui.

Le traitement par BCG s'organise en deux phases : une première **phase d'induction (une instillation par semaine pendant 6 semaines)**, suivie d'une **phase d'entretien**, d'au moins 1 an et qui peut aller jusqu'à 3 ans. Le nombre et la fréquence des instillations lors de cette seconde phase seront déterminés par votre équipe médicale.

Afin d'améliorer l'efficacité du traitement, il est recommandé de limiter les boissons avant une instillation, et de ne pas uriner ni boire pendant les deux heures suivantes pour augmenter le temps de contact du traitement avec votre vessie.

La durée du traitement par immunothérapie est comprise **entre 1 et 3 ans**.

ATTENTION : si lors de votre traitement par chimiothérapie intravésicale ou immunothérapie vous ressentez :

- Une fièvre > 38,5°C
- Des douleurs articulaires ou musculaires
- Une fatigue intense ou des malaises
- Une éruption cutanée

→ **Consultez votre équipe médicale en urgence**^{2,23}

3.3. Cystectomie^{2,11,16,25}

En cas d'échec des traitements précédemment évoqués, une opération visant à retirer votre vessie (cystectomie*) pourra être pratiquée afin d'éviter la progression de la maladie au stade dit « invasif ».

Il existe différentes techniques de reconstruction de la vessie pour permettre à l'urine d'être évacuée à la suite de la cystectomie. Dans certains cas, on peut utiliser une partie de l'intestin pour reconstruire une nouvelle vessie à l'intérieur de votre 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.

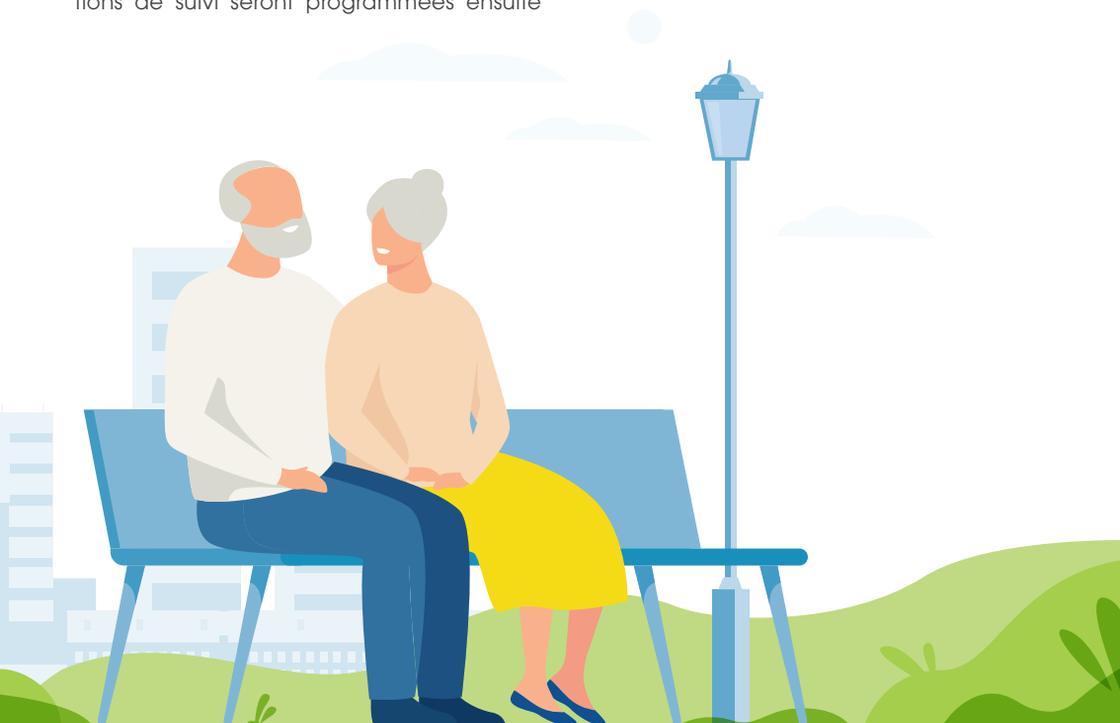
À la suite de l'opération, vous serez hospitalisé pendant au moins 8 jours. Des consultations de suivi seront programmées ensuite

afin de vérifier le bon fonctionnement de votre stomie ou de votre nouvelle vessie. N'hésitez pas à poser des questions à votre équipe médicale lors de ces consultations ou lors de votre hospitalisation, notamment en cas de douleurs post-opératoires.

Si vous avez une poche de stomie*, elle doit être vidée plusieurs fois par jour. Il est conseillé de le faire lorsqu'elle est à moitié pleine, en général entre 4 et 6 fois par jour.

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.



4. Les soins de support

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 **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 dispensés autour de chez vous. *Des liens et ressources utiles sont également disponibles à la fin de ce livret dans la Section 10 « Informations pratiques & liens utiles – 10.4. Les soins de support ».*

4.1. Accompagnement psychologique ^{26,27}

L'annonce d'un cancer de la vessie 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. Vous pourrez aborder les éventuelles difficultés rencontrées 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. Activité sportive ²⁸⁻³²

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 pro-

gressive. 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

4.3. Assistance sociale^{2,33,34}

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 personne sans votre accord préalable.

4.4. Kinésithérapie^{2,35,36}

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.

4.5. Nutrition^{37,38}

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

«
«
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



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.

4.6. Prise en charge de la douleur^{39,40}

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.

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 leur en parler.

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

40%
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.

4.7. Relaxation⁴¹⁻⁴⁵

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. Le suivi ^{11,46}

La surveillance à l'issue de vos traitements est essentielle dans le cancer de la vessie, car c'est un cancer présentant un risque élevé de récurrence. Il est **très important de vous rendre à vos consultations de suivi**. C'est au cours de ces consultations que votre oncologue pourra détecter l'apparition de nouvelles tumeurs et pourra les prendre en charge de manière précoce. La fréquence des visites de suivi et le type d'examen réalisés dépendent du risque de récurrence identifié de votre tumeur :

- **Risque faible de récurrence** : surveillance par cystoscopie, réalisée en général 3 et 12 mois après la résection transurétrale, puis une fois par an pendant au moins 5 ans.

- **Risque moyen de récurrence** : surveillance par cytologie urinaire et cystoscopie, réalisées 3 et 6 mois après la résection transurétrale, puis tous les 6 mois pendant 2 ans et une fois par an jusqu'à 5 ans, et réalisation d'un scanner de l'appareil urinaire tous les 2 ans.

- **Risque élevé de récurrence** : surveillance par cytologie urinaire et cystoscopie réalisées tous les 3 mois pendant les 2 ans suivant la résection transurétrale de la vessie, puis tous les 6 mois pendant 5 ans, avec un scanner de l'appareil urinaire tous les 2 ans.

C'est également pour vous l'occasion de poser les questions que vous souhaitez et de faire le point sur votre maladie.



6. 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 10 « Informations pratiques & liens utiles – 10.2. Associations d'aidants » et « Informations pratiques & liens utiles – 10.3. 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.

7. Vie quotidienne ^{34,47,48}

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.

7.1. Aide à domicile ³⁴

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.

7.2. Vie professionnelle ^{47,48}

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.

7.3. 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.



8. Les experts du cancer de la vessie vous répondent

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

Traitements du cancer

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, notamment dans le cadre des essais thérapeutiques, 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/d'exclusion) définies par le protocole de l'essai. A chaque fois que cela sera possible, votre médecin pourra vérifier si votre situation clinique correspond à un protocole de recherche, vous informer sur cet essai thérapeutique et programmer le bilan de sélection après avoir reçu votre consentement.

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 plutôt 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, ou les effets secondaires des traitements (nausées de la chimiothérapie...) 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 « 10. 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 ou de consulter un médecin 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 mimer ceux d'une infection urinaire, sans que cela soit le cas. Si vous présentez des symptômes tels que : brûlures lorsque vous urinez, augmentation de la fréquence des mictions ou besoin pressant d'aller uriner et/ou présence de sang dans vos urines, il n'est pas nécessaire de vous rendre aux urgences, mais il faut contacter rapidement votre médecin ou urologue. En règle générale, il vous fera

réaliser une analyse d'urines (ECBU) et pourra mettre en place des traitements adaptés. 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 généralement d'avoir des rapports sexuels normaux. Dans certains cas, vous pouvez 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.

Qu'est-ce que l'auto-sondage ?

L'auto-sondage correspond au fait de mettre en place une sonde vésicale pour vidanger votre vessie vous-même dans les cas où elle ne peut pas se vider naturellement. Vous devez réaliser cet auto-sondage entre 4 et 6 fois par jour pour éviter toute rétention de vos urines. Cet auto-sondage peut vous être proposé par votre urologue si celui-ci estime que votre vessie ne se vidange pas suffisamment de manière naturelle.

Que faire si j'ai du mal à uriner ?

Si vous ressentez des difficultés à uriner, parlez-en rapidement à votre médecin ou urologue. Si vous n'arrivez plus du tout 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 l'absence de caillots de sang. Si de nombreux caillots sont présents dans les urines, il faut contacter rapidement votre médecin ou urologue, car le risque de blocage est important.

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.

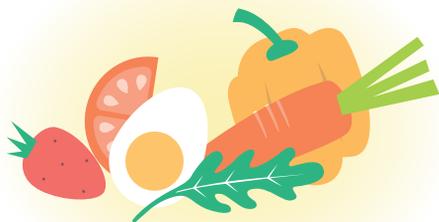


Quelle activité physique puis-je faire ? Peut-on me prescrire du sport ?

En fonction de vos symptômes et de votre fatigue, l'activité physique reste possible et doit être adaptée.

Dans le mois suivant votre cystectomie, il est recommandé de ne pas porter de charge lourde, ni de pratiquer une activité physique intense. Par la suite, il n'y a pas de contre-indication particulière à la pratique de l'activité physique. 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 « 10. Infos pratiques & liens utiles »). Consultez également la section « 4. Les soins de support – 4.2. 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 où un régime particulier peut vous être conseillé
- Effets secondaires de la chimiothérapie (diarrhées, constipation...)

Si vous avez subi une cystectomie avec remplacement de la vessie, il est recommandé de boire 1L d'eau de Vichy par jour.

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 « 10. Infos pratiques & liens utiles – 10.2. Associations d'aidants » et « 10.3. 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, lorsque la maladie dure 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 « 10. Infos pratiques & Liens utiles » de ce livret.*

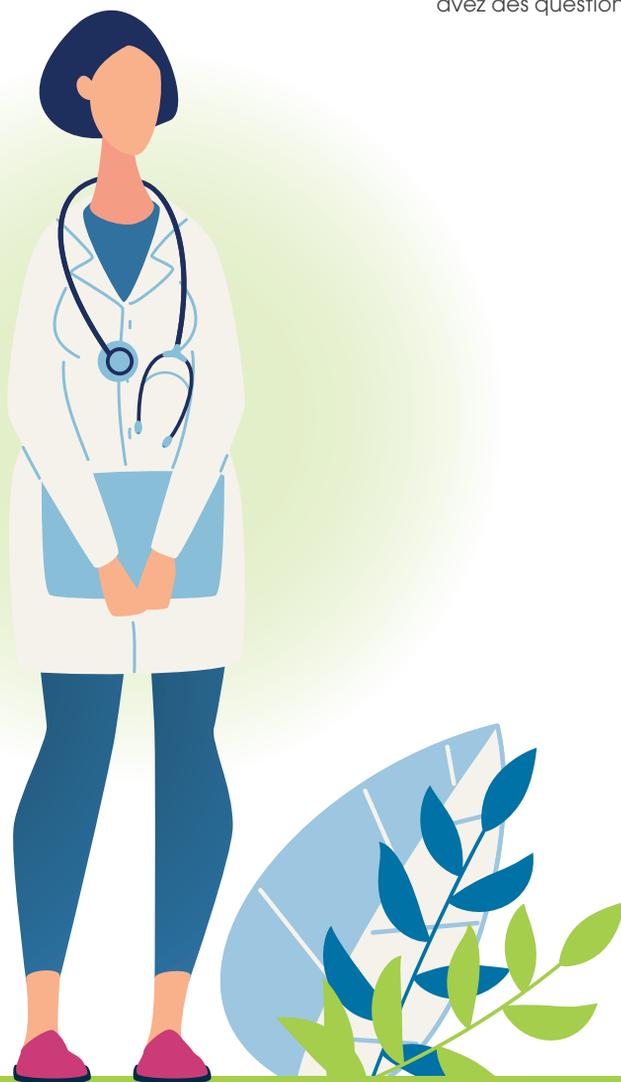
À qui m'adresser pour bénéficier d'une aide à domicile ?

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.

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. Il s'agit d'une prise en charge multidisciplinaire. 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.



9. Glossaire ^{2,7,10,16,49}

| | |
|-------------------------------|--|
| 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 |
| Cytologie urinaire | Examen des urines recherchant la présence de cellules anormales |
| 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 |
| Instillation | Administration d'un traitement liquide directement dans la vessie |
| Oncologue | Professionnel de santé 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 |
| 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 |
| RTUV | Résection TransUrétrale de 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. Il existe 5 stades de cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stade Ta : tumeur superficielle ne touchant que la muqueuse • Stade Tis : tumeur dite <i>in situ</i>, envahissant la couche superficielle de 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 |
| Thérapie adjuvante intravésicale | Traitement de chimiothérapie ou immunothérapie proposé en complément de la résection transurétrale de vessie, administré directement dans 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



10. 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'aidants, 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.

10.1. 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/



10.2. Associations d'aidants

Association Française des Aidants :

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

La maison des aidants :

<http://www.lamaisondesaidants.com/>

La compagnie des aidants :

<https://lacompaniedesaidants.org/>

10.3. 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 810 821** (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 9h à 19h.

10.4. 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-vaient-detre>

10.5. 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

N° de telephone : 04 26 55 71 60

10.6. 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.



11. 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 en décembre 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. Defosse, 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).
7. Lenis, A. T., Lec, P. M., Chamie, K. & Mshs, M. D. Bladder Cancer: A Review. *JAMA* 324, 1980–1991 (2020).
8. 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).
9. Institut National du Cancer. Le stade du cancer - Le diagnostic. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Le-diagnostic/Le-stade-du-cancer>. Consulté en décembre 2021.
10. Anderson, B. Bladder cancer: overview and disease management. Part 1: non-muscle-invasive bladder cancer. *Br J Nurs* 27, S27–S37 (2018).
11. 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).
12. Institut National du Cancer. Le grade du cancer - Le diagnostic. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-vessie/Le-diagnostic/Le-grade-du-cancer>. Consulté en décembre 2021.
13. Hospices Civils de Lyon. Cancer de la vessie | Fiche santé HCL. <https://www.chu-lyon.fr/cancer-de-la-vessie> (2021). Consulté en décembre 2021.
14. Mark, J. R. Cancer de la vessie - Le Manuel MSD - Version pour les professionnels de santé. (2019).
15. 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).
16. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Les cancers de la vessie - Collection Comprendre et Agir. (2016).
17. Centre de lutte contre le cancer Léon Berard. Tabagisme et cancer. (2018).

18. 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).
19. Farling, K. B. Bladder cancer: Risk factors, diagnosis, and management. *Nurse Pract* 42, 26–33 (2017).
20. Fondation ARC. Cancers 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 en décembre 2021.
21. 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 en décembre 2021.
22. 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 en décembre 2021.
23. Bellmunt, J. *et al.* Bladder cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 22 Suppl 6, vi45-49 (2011).
24. Association Française d'Urologie. Fiche info-Patient - Instillation endo-vésicale de mitomycine. (2012).
25. Hospices Civils de Lyon. Cystectomie (ablation de vessie) et dérivation urinaire | Fiche santé HCL. <https://www.chu-lyon.fr/cystectomie-ablation-de-vessie-et-derivation-urinaire> (2021). Consulté en décembre 2021.
26. La Ligue Contre le Cancer. Le soutien psychologique.
27. 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.
28. Thomas, R. J., Holm, M. & Al-Adhami, A. Physical activity after cancer: An evidence review of the international literature. 7, 7 (2014).
29. Garcia, D. O. & Thomson, C. A. Physical activity and cancer survivorship. *Nutr Clin Pract* 29, 768–779 (2014).
30. 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).
31. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. Activité Physique et Cancer - Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support. (2018).
32. McTiernan, A. *et al.* Physical Activity in Cancer Prevention and Survival: A Systematic Review. *Med Sci Sports Exerc* 51, 1252–1261 (2019).
33. Institut Gustave Roussy. La prise en charge des soins de santé - Infos patients. (2017).
34. Institut National du Cancer. Démarches sociales et cancer - Guides patients - Cancer Infos. (2018).
35. 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 en décembre 2021.

36. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. La kinésithérapie, un soin de support essentiel pour les malades atteints de cancer. (2021).
37. 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 en décembre 2021.
38. La Ligue Contre le Cancer. L'accompagnement diététique. Ligue contre le cancer <https://www.liguecancer44.fr/accompagner-pour-aider/rendez-vous-dietetique/> (2016). Consulté en décembre 2021.
39. 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 en décembre 2021.
40. 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 en décembre 2021.
41. 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.
42. Gaide, M. *et al.* (Sophrology for developing strategies to help patients adapt to cancer treatments). *Rev Infirm* 66, 37-39 (2017).
43. 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 en décembre 2021.
44. Institut Gustave Roussy. Programme d'accompagnement et de soutien complémentaire aux soins - Mieux vivre le cancer - Infos patients. (2021).
45. Côté, A. & Daneault, S. L'effet du yoga chez les patients atteints de cancer. *Can Fam Physician* 58, 933-938 (2012).
46. 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 en décembre 2021.
47. 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/repandre-ou-pas-son-travail-apres-une-longue-maladie-ou-un-accident-lorsquon-est-salarie/> (2016). Consulté en décembre 2021.
48. 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 en décembre 2021.
49. Institut National du Cancer. Institut National du Cancer - Glossaire. Consulté en décembre 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