

# La RADIOTHÉRAPIE des **SARCOMES**

Mieux comprendre votre traitement



Document réalisé  
avec le soutien de

**MERCK**

Société Française  
de Radiothérapie  
Oncologique  
**SFRO**

**SNRO**  
Société Nationale de Radiothérapie Oncologique

**SFJRO**  
Société Française  
de Jeunes  
Radiothérapeutes  
et Oncologues

Ce livret est un résumé explicatif à l'usage des patients dont le but est de répondre aux principales questions concernant la radiothérapie des sarcomes.

Ce document a été élaboré avec l'aide de médecins oncologues, médecins généralistes, infirmières, psychologues, aides-soignants, manipulateurs, secrétaires médicales, patients en cours de traitement, patients après le traitement, familles de patients, bénévoles.

Ce document a été relu par plusieurs médecins oncologues radiothérapeutes.

Ce livret est édité sous l'égide de la Société Française de Radiothérapie Oncologie (SFRO), du Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues (SNRO) et de la Société Française des jeunes Radiothérapeutes Oncologues (SFjRO).

# Sommaire

## Anatomie et localisation

Anatomie	4
Informations générales	5
Les sarcomes	5
Diagnostic	6

## Les traitements

Généralités sur la radiothérapie	8
Les traitements des sarcomes	9

## Les effets secondaires

Pendant le traitement	10
En cours de radiothérapie	11
En cours de chimiothérapie	11

## Les conseils pratiques

En cours de chimiothérapie	12
----------------------------	----

## L'après-traitement

Les effets secondaires après le traitement	14
Conseils pratiques après le traitement	15
Mesure des résultats et suivi d'après-traitement	16

## Les associations et autres ressources

	17
--	----

## Glossaire

	18
--	----

# Anatomie et localisation

## Anatomie

Les sarcomes se développent à partir des tissus “de soutien” ou “de support” de l’organisme que l’on désigne sous le terme de tissus conjonctifs : des tissus mous lorsqu’ils touchent la graisse, les muscles, les vaisseaux et les nerfs issus de la moelle (nerfs périphériques) ou sarcomes dits osseux lorsqu’ils se développent à partir de tissu osseux ou cartilagineux. On parle par exemple d’ostéosarcomes (sarcomes des os), de liposarcomes (sarcomes des tissus graisseux) et de rhabdomyosarcomes (sarcomes des muscles striés).

Dans près de la moitié des cas, les sarcomes se localisent au niveau des cuisses ou des jambes. Pour un patient sur trois, la lésion se situe dans l’abdomen, le pelvis ou le tronc. Les membres supérieurs et le cou sont plus rarement atteints. Les autres sites anatomiques sont encore plus rares.



# Anatomie et localisation



## Informations générales

Le corps est fait de différents types de cellules. Normalement, les cellules grandissent, se divisent et produisent autant de cellules que le corps en a besoin pour bien fonctionner. Parfois, ce processus s'enraye, le nombre de cellules de l'organe n'est plus contrôlé par l'organisme. C'est cette masse de cellules qui forme une tumeur.

## Les tumeurs peuvent être bénignes ou malignes.

Les tumeurs bénignes ne sont pas cancéreuses, ce sont des cellules normales qui se développent sans contrôle. Les tumeurs malignes sont cancéreuses et contiennent des cellules anormales qui évoluent de façon incontrôlée. Ces cellules cancéreuses peuvent passer dans le sang, dans le système lymphatique. Une fois dans le sang, ces cellules peuvent aller coloniser d'autres organes où elles vont former de nouvelles tumeurs (les métastases).

## Les sarcomes

Les sarcomes sont des tumeurs rares encore largement méconnues des médecins non spécialisés. Ils touchent environ 5 000 personnes par an en France. Ils constituent un groupe hétérogène de tumeurs, soit en raison du site anatomique où ils se développent soit à cause des caractéristiques de la tumeur

(histologie, analyse du tissu). Un antécédent d'irradiation, une prédisposition génétique individuelle ou familiale aux cancers (neurofibromatose, Li Fraumeni...), augmentent le risque de sarcome.

# Anatomie et localisation

## Diagnostic

### › Les symptômes

Les sarcomes sont rares et selon le tissu affecté, ils peuvent avoir des présentations très différentes.

Au sein des muscles, dans la graisse ou sous la peau, peuvent se développer des tumeurs masses. Celles-ci peuvent représenter un signe d'alerte. Le plus souvent, ces tumeurs sont bénignes, surtout lorsqu'elles se développent lentement et qu'elles sont de petite taille. En raison de l'élasticité des tissus mous, les tumeurs ne sont généralement détectées que lorsqu'elles atteignent plusieurs centimètres.

Lorsque la tumeur grossit, elle peut comprimer puis envahir les tissus avoisinants occasionnant, en fonction du site anatomique atteint, des douleurs, des symptômes digestifs, respiratoires ou une irritation des nerfs.

Les sarcomes osseux se manifestent généralement par une déformation qui dépend du volume de la tumeur et de sa localisation. Très souvent, des douleurs sont aussi présentes. Lorsque le cancer se développe à proximité d'une articulation, une gêne à la mobilisation est fréquemment constatée. Chez certaines personnes, le diagnostic du cancer est fait à la suite d'une fracture spontanée, ou causée par un traumatisme peu important.



# Anatomie et localisation



## › Etablissement du diagnostic

Le médecin, outre l'examen du patient, peut demander une échographie, des radiographies standards, un scanner, une IRM, ou d'autres examens et réaliser une biopsie (prélèvement de tissu tumoral) sous anesthésie locale ou générale. Le diagnostic d'un sarcome ne peut être établi avec certitude qu'après confrontation multidisciplinaire de l'ensemble des données cliniques (interrogatoire du malade, examen) ; radiographiques (imagerie) ; anatomo-pathologiques (histologie : analyse des prélèvements de tissus effectués par biopsie) ; parfois complétées par de la biologie moléculaire, qui examine les tissus au niveau des gènes ou des protéines par exemple. L'identification d'anomalies moléculaires permet parfois de diagnostiquer certains sarcomes, non classables avec la seule histologie et de personnaliser le choix du traitement. Le bilan radiologique initial comprend une recherche de métastases en particulier au niveau des poumons.

Le patient peut demander un deuxième avis à un autre spécialiste à tout moment.

## › Scanner :

Examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X. Ces images permettent une analyse

précise de différentes régions du corps. Les radiologues parlent aussi de tomodensitométrie, abrégée en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

## › Echographie :

L'échographie utilise des ultrasons pour produire des images de l'intérieur du corps. Elle est indolore et non irradiante. Elle sera dans quelques cas le premier examen proposé, mais qui doit être complété par un examen par résonance magnétique nucléaire qui est l'examen de référence pour les sarcomes des membres et du tronc.

## › IRM :

L'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) est un examen réalisé grâce à un grand appareil cylindrique, composé d'un aimant très puissant. Cet appareil produit des ondes électromagnétiques qui sont projetées sur la zone du corps que l'on veut observer. Les images sont ensuite assemblées par un ordinateur pour obtenir une reproduction très précise des organes. Cet examen peut donner des informations complémentaires de celles du scanner et de l'échographie.

## › Biopsie :

Prélèvement d'un fragment de tissu pour analyse au microscope.

# Les traitements

## Généralités sur la radiothérapie

Ce sont les rayonnements de haute énergie (photons X le plus souvent) qui sont les plus utilisés et qui traversent les tissus humains (peau, muscle...) afin de déposer leur énergie en profondeur, directement au niveau de la tumeur.

- Avant le début du traitement, le patient a un scanner de repérage (ou scanner de simulation ou scanner dosimétrique) qui permet de définir les zones qui seront traitées, puis une séance de mise en place plusieurs jours plus tard qui permet de vérifier que le traitement prévu pourra se dérouler dans des conditions confortables.
- Ensuite, le plus souvent à raison de cinq jours par semaine pendant cinq à sept semaines, le patient vient pour sa séance.

Le patient est installé sur une table de traitement, les rayons sont invisibles et ne font pas mal et pendant chaque séance (qui dure entre dix et quinze minutes), il est surveillé par des écrans vidéo et peut communiquer avec l'équipe par un micro.



*Machine de radiothérapie*

# Les traitements

## Le traitement des sarcomes

Les traitements sont spécifiques à chaque maladie cancéreuse et dépendent aussi de la localisation, du stade de développement de la maladie ainsi que de l'âge et de l'état général de la personne.

Il est donc difficile de comparer son propre traitement à celui d'une autre personne car il existe forcément des éléments qui diffèrent.

### **Plusieurs traitements et combinaisons de traitements sont utilisés.**

Le traitement des sarcomes doit impérativement être adapté au type de tumeur détectée. Ainsi la biopsie, le plus souvent sous contrôle échographique ou scanner, permet de décider du traitement le plus adapté et de la meilleure séquence thérapeutique. Si la chirurgie est à la base du traitement, le geste chirurgical peut se révéler délicat.

Parfois, selon la localisation tumorale, une chirurgie lourde telle qu'une amputation du membre concerné est envisagée pour enlever toute la tumeur mais c'est rare. La chirurgie peut être précédée ou complétée par une radiothérapie et/ou une chimiothérapie selon la taille de la lésion, son site anatomique et l'agressivité du sarcome.

En raison de la rareté des sarcomes, il est nécessaire de faire appel à une équipe pluridisciplinaire très spécialisée qui pourra être à même de proposer le traitement le mieux adapté.

### › **Le premier traitement proposé peut être une opération chirurgicale.**

Son but est d'enlever la tumeur, d'agir localement.

› **Un autre traitement possible est la chimiothérapie** qui agit en différents points de l'organisme. Son but est de détruire les cellules cancéreuses qu'elle rencontre, dans les organes où elles se trouvent. Elle ne détruit pas les cellules normales mais peut les endommager provisoirement (notamment les globules rouges, globules blancs et plaquettes qui constituent le sang). La chimiothérapie peut précéder ou suivre la chirurgie, dans certains cas selon le type du sarcome et éventuellement la taille. Il existe de très nombreux médicaments, le cancérologue choisit celui ou ceux qui sont le(s) plus adapté(s) à chaque cas.

› **Quant à la radiothérapie**, son but est de stériliser la tumeur (s'il n'y a pas d'opération), ou de compléter la destruction des cellules qui pourraient être présentes après la chirurgie, ou encore de faciliter la chirurgie en faisant réduire la masse de la tumeur à enlever, avant l'opération. Elle est parfois combinée à la chimiothérapie, plus souvent, successivement. Dans certains cas, quand la chirurgie n'est pas envisageable, la radiothérapie peut aussi être le seul et unique traitement.

## Les effets secondaires

Les effets secondaires chez un patient sont prévisibles mais ne surviennent pas obligatoirement car chaque cas est unique et chaque personne réagit différemment. Cependant, certains effets secondaires sont assez courants et surveillés par l'oncologue radiothérapeute. L'équipe médicale est là pour répondre aux questions de chaque patient, pour l'écouter et trouver une solution aux problèmes rencontrés pendant le traitement



### Pendant le traitement

Les effets secondaires sont très variables en fonction de la zone irradiée et les effets directement en rapport avec la radiothérapie ne surviennent généralement pas en dehors de cette zone.

- › **La fatigue** : une fatigue peut être présente lors des séances de radiothérapie, mais est le plus souvent modérée si la radiothérapie touche les membres ou les muscles de la paroi. Elle est par contre plus fréquente lorsque l'on traite l'abdomen ou le pelvis. La fatigue n'est pas signe d'une aggravation de la maladie. Elle peut avoir plusieurs causes : la maladie elle-même, la modification du rythme de vie, l'amaigrissement, le manque d'appétit, l'anxiété, les traitements reçus.
- › **La peau** : la peau située dans la zone de traitement peut être rougie, sèche, un peu gonflée (œdème), démanger, comme un coup de soleil. **C'est une épithélite.** La radiothérapie peut retarder un petit peu la cicatrisation post-opératoire. L'oncologue radiothérapeute adapte le début du traitement en prenant en compte l'ensemble des éléments de la maladie.

# Les effets secondaires

## En cours de radiothérapie

- › **Douleurs au niveau de la zone irradiée** : il est possible aussi que le traitement engendre une certaine irritation, une inflammation, le plus souvent à partir de la troisième semaine de traitement.
- › **Les nausées et troubles digestifs (diarrhée...)** : ils sont possibles lorsque la zone irradiée concerne l'abdomen, le pelvis et/ou le thorax.



## En cours de chimiothérapie

Les effets secondaires vont dépendre du choix des médicaments. Les chimiothérapies utilisées dans le traitement des sarcomes entraînent une fatigue liée à une baisse des globules rouges, globules blancs et plaquettes et elles font perdre les cheveux. Il est important de préciser que les nausées d'après chimiothérapie sont de mieux en mieux soulagées par les traitements anti-émétiques.

Parlez à votre médecin pour avoir des informations sur les symptômes et effets secondaires des traitements spécifiquement en rapport avec votre maladie.



## Les conseils pratiques

Selon le vécu du traitement et le niveau de fatigue, il est essentiel d'être à l'écoute des besoins du corps. Certaines personnes ont envie de continuer à travailler (le plus souvent partiellement), d'autres se reposent... Il n'y a pas de règles générales établies, il n'y a pas d'obligations.



### En cours de chimiothérapie

#### › En cas de fatigue :

Les siestes en après-midi et le besoin de se coucher tôt, le soir, sont courants. Faire appel à des amis, la famille, une aide ménagère pour : les soins aux enfants, le ménage, le linge, les courses, les repas, les démarches administratives (en parler avec une assistante sociale).

Eviter les transports inutiles et chercher toujours la position la plus confortable pour être assis ou allongé. L'important est d'apprendre à adapter les activités quotidiennes aux capacités du moment sans se forcer à être trop actif. Par rapport aux enfants, pendant le traitement, le plus simple est souvent de leur expliquer ce qui se passe et de leur demander de participer à l'organisation de la vie à la maison. Limiter les sorties et accompagnements des enfants pour leurs activités diverses, elles peuvent être prises en charge momentanément par un proche (accompagnements par amis, voisins...) ou être reportées ultérieurement.

#### › En cas de nausées :

Eviter les boissons chaudes, les aliments gras, vous reposer après les séances, éviter les odeurs de cuisine, n'entrer dans la cuisine que pour manger, si possible. Sucrer des glaçons.

# Les conseils pratiques



## › En cas de perte d'appétit :

Manger plus souvent (grignoter dans la journée ce qui fait plaisir), avoir toujours quelque chose à manger à portée de main, varier les repas, essayer des aliments nouveaux.

## › Lutter contre les douleurs :

Des médicaments sont là pour apporter un soulagement, des doses de cortisone pour supprimer l'inflammation. Si la douleur persiste, on aura recours à de petites doses de codéine ou de morphine pendant quelques jours, dans certains cas.

## › En cas de difficulté pour avaler :

Il est conseillé de multiplier les petits repas dans la journée, de faire des petits en cas, de manger beaucoup de produits laitiers, des aliments mous (soupes, purée, riz et légumes tendres...), de surveiller la température à laquelle les aliments conviennent le mieux.

A éviter : les aliments secs et durs, les épices fortes, les fruits crus, l'alcool.

## › En cas d'irritation de la peau :

Laver la peau avec un savon au pH neutre (savon de Marseille), la sécher en tapotant et sans frotter, porter des vêtements larges, éviter les matières qui irritent (préférer le coton), ne pas mettre la peau au soleil, c'est à dire ne pas rester exposé, sans pour autant s'enfermer, afin d'éviter tout rayon de soleil sur la région irradiée. Eviter les lotions, les crèmes hydratantes et les déodorants pendant au moins trois mois après le traitement.

## › En cas de gonflement ou de raideur :

En fonction des traitements que vous avez reçus et de l'endroit de votre maladie, des séances de kinésithérapie ou des soins locaux peuvent être recommandés, parlez-en à votre médecin.

## › Concernant la vie de couple et plus particulièrement la sexualité :

La maladie (tout comme la fatigue) favorise le non-désir. Il n'est pas rare que la libido (le désir sexuel) soit diminuée ou même absente pendant la durée du traitement. Si cela continue après, il est bien d'en parler avec un médecin. Pour ceux qui souhaitent avoir des rapports sexuels, la radiothérapie ne contre-indique pas les rapports. Il n'y a aucun effet du traitement sur le partenaire, aucun risque pour les proches.

# L'après traitement

## Les effets secondaires après le traitement

Les rayons ont encore des effets sur le corps pendant deux à trois semaines après la fin du traitement car ils continuent d'agir. Souvent, la fatigue et les effets secondaires persistent quelques temps mais c'est normal. De même, l'irritation de la gorge, les difficultés à avaler, le goût modifié des aliments, le manque de libido peuvent aussi prendre du temps avant de retrouver un certain équilibre. Si ces signes persistent au delà d'un ou deux mois, il est important de contacter alors son médecin.

La plupart des effets secondaires disparaissent dans les semaines qui suivent la fin de la radiothérapie. Néanmoins, le traitement est un compromis entre la volonté de stopper définitivement la maladie et le risque d'effets secondaires des traitements. Ceux-ci, dans l'immense majorité des cas, ne nécessitent que peu ou pas d'adaptation dans la vie quotidienne. Des effets secondaires à long terme sont possibles. Ainsi, dans le cas des sarcomes des membres, un symptôme rare et le plus souvent non gênant, mais possible dans les années qui suivent la fin de la radiothérapie et la chirurgie, est un œdème du membre traité, qui fait qu'il apparaît plus gros que l'autre membre. La peau peut être ressentie comme moins souple. Dans certains cas, une petite raideur peut être

ressentie. Plus rarement peut survenir une fracture de membre surtout si le sarcome était situé très proche de l'os.



# L'après traitement

## Conseils pratiques après le traitement

**Il est avant tout recommandé de contacter l'oncologue radiothérapeute ou le médecin généraliste en cas de symptômes persistants et/ou inquiétants.** La période d'après traitement n'est pas toujours simple à affronter : au delà de la satisfaction d'en avoir terminé avec la radiothérapie, il va falloir apprendre à vivre sans l'organisation quotidienne qu'imposait le traitement, sans l'équipe soignante dont la proximité était rassurante. L'entourage reprend ses habitudes d'avant la maladie alors que le patient a besoin de plus de temps pour trouver de nouveaux repères et s'adapter à l'après-traitement. Il peut persister des doutes, des angoisses.

Quant à la vie familiale, sociale, professionnelle, il faut retrouver sa place et trouver de nouveaux repères. Parfois cela est rapide, mais cela peut aussi prendre du temps. Il est même conseillé, en cas de difficulté, de rencontrer un psychologue, psychanalyste ou psychiatre afin de mettre en mots un vécu parfois traumatique du cancer.



# L'après traitement

## Mesure des résultats et suivi d'après-traitement

Le bilan de fin de traitement ne peut être effectué que quelques semaines après la fin du traitement. Dans ce type de traitements et particulièrement en radiothérapie, le rayonnement continue de faire effet localement pendant deux à trois semaines au moins. Voilà pourquoi l'oncologue-radiothérapeute invite le patient à revenir le voir parfois deux à trois mois après la fin du traitement.

Ce bilan consiste en une imagerie par résonance magnétique ou scanner de la zone traitée, imagerie des poumons (radiographie ou un scanner thoracique), des examens qui permettent de juger de l'impact du traitement.

Le rendez-vous d'après-traitement, quelques mois plus tard, permet justement de faire ce bilan général qui ne peut être fait plus tôt.

Même si le traitement a été bien fait, il n'est malheureusement pas possible de garantir au patient qu'il n'y aura jamais de récurrence ou d'autre cancer, personne ne peut le prédire, il faut continuer à surveiller régulièrement.

Le patient va pouvoir reprendre confiance en la bonne santé de son corps avec le temps, en reprenant une activité professionnelle, familiale, une relation de couple. Il est important

de savoir que l'équipe soignante reste à la disposition du patient, même après le traitement et qu'il vaut mieux aller voir son médecin que de s'inquiéter ou de s'angoisser sur des questions auxquelles l'équipe peut répondre facilement.

Après une surveillance très régulière pendant les premières années, le rythme des examens peut être plus souple lorsque l'évolution est satisfaisante.



## Les associations et autres ressources

Plusieurs associations de patients ou d'aide aux patients existent, parlez en à votre médecin qui vous aidera à vous mettre en contact si vous le souhaitez.



# Glossaire

---

- › **Bénigne** : se dit d'une tumeur non cancéreuse qui a une évolution purement locale et qui ne fait pas de métastase.
- › **Biopsie** : prélèvement d'un fragment de tissu pour analyse au microscope.
- › **Effet secondaire** : symptôme désagréable attendu dû au traitement en cours ou réalisé.
- › **Maligne** : se dit d'une tumeur cancéreuse qui s'aggrave de façon progressive et inéluctable en l'absence de traitement.
- › **Métastase** : ensemble de cellules cancéreuses qui est parti du cancer d'origine pour se développer dans un autre organe.
- › **Scanner** : radiographie plus détaillée qui permet de voir les organes dans tous les plans de l'espace (après injection d'un produit de contraste pour faciliter l'observation d'un organe).
- › **Simulation ou repérage** : étape de préparation de la radiothérapie pendant laquelle est définie la position de traitement, avec un scanner de préparation du traitement. Ce scanner n'est pas le même que celui utilisé pour faire le diagnostic.
- › **Tumeur** : ensemble de cellules constituant une masse anormale à l'intérieur du corps.

# Notes



A series of horizontal dotted lines for taking notes, spanning the width of the page below the header.



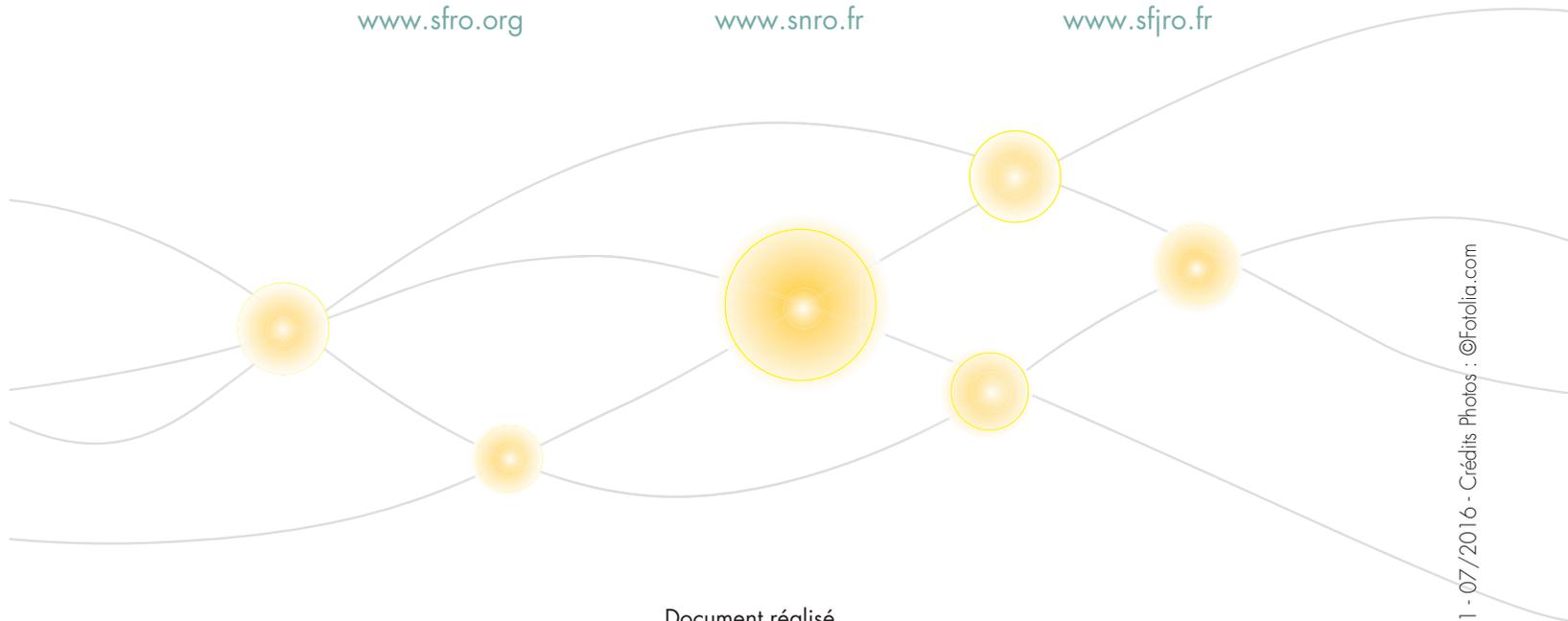
[www.sfro.org](http://www.sfro.org)



[www.snro.fr](http://www.snro.fr)



[www.sfjro.fr](http://www.sfjro.fr)



Document réalisé  
avec le soutien de

**MERCK**