



Le cancer anaplasique de la thyroïde

Livret d'information

destiné aux patient.e.s et à leurs
proches

Livret réalisé sous l'égide du réseau ENDOCAN-TUTHYREF



Livret réalisé en 2025 par :

Dr. Magalie Haissaguerre,
Dr. Alexandre Lugat,
Dr. Malanie Roy

Groupe de relecture :

Dr. Stéphane Bardet, Pr. Camille Buffet,
Dr. Cécile Chougnet, Dr. Delphine Drui,
Dr. Yann Godbert,
Dr. Solange Grunenwald, Dr. Julien
Hadoux, Dr. Camila Nascimento,
Dr. Olivier Schneegans, Dr. Fritz-Line
Velayoudom

Association « Vivre sans Thyroïde » :

Mme Béate Bartes

Livret réalisé sous l'égide du réseau ENDOCAN-TUTHYREF

Ce livret est destiné à apporter des informations concernant les cancers anaplasiques de la thyroïde aux patient.e.s et à leurs proches.

Il permet également d'échanger avec les proches et d'expliquer à la famille l'importance d'une prise en charge spécifique dans un centre ENDOCAN-TUTHYREF, labelisé par l'INCA.

Il existe des associations de patient.e.s dont les coordonnées peuvent vous être transmises lors de la consultation spécialisée.

<https://www.ligue-cancer.net>

<https://www.forum-thyroïde.net>

<https://www.thyca.org/atc/>

Des informations complémentaires sont disponibles sur le site internet TUTHYREF <https://www.tuthyref.com/fr/> afin d'accéder à un annuaire interactif, aux documents d'informations ou à une aide aux démarches administratives.

scannez-moi !



TUTHYREF

Le cancer anaplasique en 18 questions

1. Qu'est-ce que le cancer anaplasique de la thyroïde ?....p. 6
2. Existe-t-il des facteurs de risque ?.....p. 8
3. Quels sont les symptômes qui font suspecter un cancer anaplasique thyroïdien ?.....p. 9
4. Que faire en cas de suspicion de cancer anaplasique thyroïdien ?.....p. 10
5. Comment faire le diagnostic de cancer anaplasique thyroïdien ?.....p. 11
6. En cas de suspicion de cancer anaplasique de la thyroïde, quels examens sont réalisés ?.....p. 12
7. Quels sont les traitements possibles ?.....p. 17
8. Comment le médecin choisit le traitement à proposer ?..p. 19
9. Quand peut-on opérer un cancer anaplasique ? Comment se déroule la chirurgie ?.....p. 21

Le cancer anaplasique en 18 questions

10. La chimiothérapie : principes, déroulement du traitement et effets secondaires.....p. 22
 11. Les thérapies ciblées : principes, déroulement du traitement et effets secondaires.....p. 24
 12. La radiothérapie du cou : principes, déroulement du traitement et effets secondaires.....p. 26
 13. L'immunothérapie : principes, déroulement du traitement et effets secondaires.....p. 28
 14. Qu'entend-on par soins de support et soins palliatifs ?.p. 30
 15. Les essais cliniques : pourquoi est-ce intéressant quand on est malade ?.p. 34
 16. Comment mesurer l'efficacité des traitements anti-cancéreux ?.p. 36
 17. Existe-t-il des associations de patient.e.s ?.p. 37
 18. Quelles sont les aides dont peuvent bénéficier les patient.e.s et leurs proches ? Comment les obtenir ?.....p. 38
- Lexique.....p. 39

Qu'est-ce que le cancer anaplasique de la thyroïde ?

Le cancer anaplasique de la thyroïde est un cancer très rare qui touche 50 à 70 personnes par an en France. Il représente moins de 2% de l'ensemble des cancers thyroïdiens. Contrairement aux autres cancers de la thyroïde, le cancer anaplasique se développe sous la forme de cellules tumorales indifférenciées, **qui ne ressemblent pas aux autres cellules thyroïdiennes, avec une évolution rapide.**

Ces cancers sont souvent mal connus des médecins, en raison de leur rareté. La prise en charge des patient.e.s ayant une suspicion de cancer anaplasique de la thyroïde doit systématiquement être **discuter en réunion de concertation pluridisciplinaire en centre expert du réseau ENDOCAN-TUTHYREF**, habitués à prendre les cancers rares de la thyroïde. Les patient.e.s qui le souhaitent doivent être adressé.e.s **très rapidement** dans l'un des centres de ce réseau.

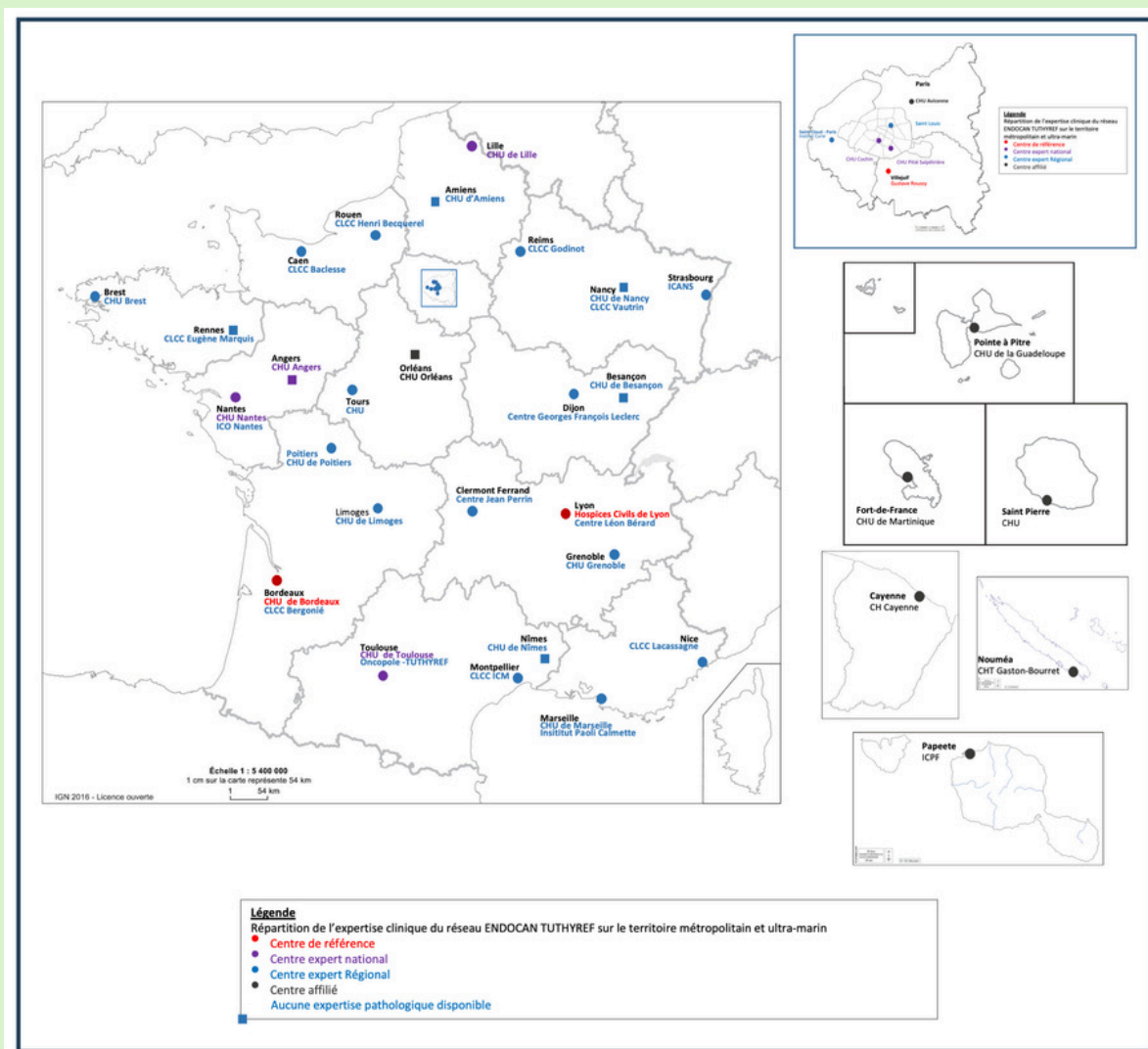
Ce livret a été construit pour aider les patient.e.s et leurs proches à mieux comprendre la maladie, ses traitements et optimiser la prise en charge globale.

Qu'est-ce que le cancer anaplasique de la thyroïde ?

En France, ces cancers sont pris en charge au sein d'un réseau d'experts : **le réseau ENDOCAN-TUTHYREF**

Les expert.e.s français.e.s de ce type de cancer se réunissent deux fois par mois pour discuter de la prise en charge de chaque patient.e.

Carte des centres ENDOCAN-TUTHYREF en France



Existe-t-il des facteurs de risque ?

Pour le moment, il n'y a **aucun facteur de risque reconnu** permettant d'expliquer l'apparition d'un cancer anaplasique thyroïdien.

Le cancer anaplasique survient surtout chez des personnes de plus de 65-70 ans.

Il n'y a pas de **prédisposition génétique** particulière expliquant ce type de cancer. **Il ne s'agit pas d'une maladie familiale.**

Il n'y a pas de moyen de prévenir la survenue de ces cancers.

Quels sont les symptômes faisant suspecter un cancer anaplasique thyroïdien ?

Le cancer anaplasique de la thyroïde peut entraîner les symptômes suivants :

Apparition d'une **masse au niveau du cou** en quelques semaines ou quelques mois, **augmentant de taille rapidement.**

Des symptômes comme :

- **Une modification de la voix, des difficultés à parler**
- **Des difficultés à avaler/manger**
- **Des difficultés pour respirer**

Une **très forte fatigue** ou une **perte de poids** ou d'appétit sont possibles.

Que faire en cas de suspicion de cancer anaplasique thyroïdien

En cas de suspicion de cancer anaplasique thyroïdien, votre médecin doit contacter directement et rapidement un service spécialisé dans ce type de cancer :

Scannez-moi !



Dans tous les centres ENDOCAN-TUTHYREF, il existe une équipe référente qui saura organiser rapidement le bilan pour confirmer ou infirmer le diagnostic.

Comment faire le diagnostic de cancer anaplasique thyroïdien

En cas de **nodule ou de masse cervicale** (= située dans le cou) **grossissant rapidement** et suspecte de cancer anaplasique de la thyroïde, il faut faire très rapidement une **échographie, une biopsie et un scanner** dans un centre du réseau ENDOCAN-TUTHYREF habitué à ces maladies rares.

L'échographie permettra de décrire le nodule ou la masse, d'évaluer le risque de malignité, de guider la **biopsie** et de rechercher la présence de ganglions associés.

La biopsie est soit réalisée par un médecin formé à l'échographie cervicale, sous anesthésie locale, soit parfois au bloc opératoire par un chirurgien sous anesthésie locale ou générale. **Elle permet de prélever un morceau de tumeur pour l'étudier au microscope** (=examen histologique ou anatomo-pathologique) et **chercher la présence ou non de cellules cancéreuses**. Elle permet également de rechercher des **anomalies dans certains gènes** qui peuvent être présentes dans le cancer et peuvent **avoir un intérêt pour choisir le traitement**.

En cas de forte suspicion, quels examens sont réalisés ?

En cas de cancer anaplasique thyroïdiens, différents examens sont organisés **rapidement** pour mesurer l'étendue de la maladie et rechercher la présence de métastases (cellules cancéreuses dans les poumons, les os ou le foie par exemple). Ils permettent de **préciser le traitement qui va être proposé**. Ce bilan complet permet d'évaluer le **stade de la maladie** (stade localisé, stade d'envahissement locorégional ou stade métastatique à distance) et de **choisir la meilleure option de traitement, adaptée à la maladie et aussi à chaque patient.e**.

Avant les résultats de ces examens, le médecin peut difficilement préciser le meilleur traitement à proposer.

En cas de forte suspicion, quels examens sont réalisés ?

Bilan d'extension de la maladie :

- Le **scanner cervico-thoraco-abdomino-pelvien** après injection de produit de contraste permet de rechercher s'il y a des **ganglions**, de mesurer l'extension de la maladie à l'intérieur du corps et la **présence ou non de métastases à distance**. Souvent, un autre examen appelé **TEP/TDM [18F]F-FDG** (ou TEP FDG) est réalisé en complément ainsi qu'un **scanner cérébral**. Parfois une **IRM hépatique** (= du foie), **rachidienne** (= des vertèbres) ou **cérébrale** (= du cerveau) peuvent être demandées.
- Une **fibroscopie de la gorge, de l'œsophage ou des poumons** peut être réalisée pour mesurer l'extension de la maladie à l'intérieur des voies aériennes et digestives, surtout en cas de modification de la voix ou de difficultés de déglutition ou de respiration. Lors de la fibroscopie, si le médecin l'estime nécessaire, parfois une prothèse peut être posée pour faciliter l'alimentation ou la respiration.

En cas de forte suspicion, quels examens sont réalisés ?

Bilan moléculaire de la maladie :

Lors de la biopsie ou de la ponction, le tissu tumoral est analysé pour rechercher des **anomalies dans certains gènes**. Cette analyse peut permettre **d'identifier des mutations** rendant la tumeur plus sensible à certains traitements anti-cancéreux dits « thérapies ciblées ». Dans le cancer anaplasique thyroïdien, la 1ère cible moléculaire qui est recherchée en urgence est la présence d'une **mutation dite BRAF**, présente dans 30 à 50% des cas et qui permet un traitement spécifique ciblant cette mutation.

En cas de forte suspicion, quels examens sont réalisés ?

Bilan pré-traitement :

Le cancer anaplasique de la thyroïde étant situé dans le cou, **il empêche parfois une alimentation correcte**. Un bilan nutritionnel est donc réalisé : **enquête alimentaire, consultation avec une diététicienne, prise de sang spécifique**. Les résultats de ce bilan permettront de discuter la mise en place d'une nutrition renforcée (compléments alimentaires, fractionnement des repas, alimentation à l'aide d'une sonde dans l'estomac ou d'une perfusion si nécessaire pour permettre au corps de mieux supporter les traitements anti-cancéreux).

Des **examens cardiaques** sont réalisés comprenant un électrocardiogramme (ECG) et une échographie cardiaque car certains traitements anti-cancéreux peuvent altérer l'état cardiaque.

Une analyse d'un **échantillon urinaire** permet de vérifier l'absence de protéines dans les urines qui peut survenir parfois avec certains traitements anti-cancéreux.

En cas de forte suspicion, quels examens sont réalisés ?

Bilan pré-traitement :

Une évaluation **plus générale** est également proposée pour mieux connaître le ou la patient.e et anticiper les difficultés éventuelles en lien avec la maladie et ses traitements : **évaluation psychologique, sociale (conditions de vie, habitat proche ou loin des hôpitaux, problèmes financiers éventuels, entourage familial ou éventuel isolement) et évaluation onco-gériatrique pour les personnes âgées de plus de 75 ans.**

Quels sont les traitements possibles ?

Les cancers anaplasiques de la thyroïde sont souvent **diagnostiqués à un stade avancé** ne permettant pas souvent d'opérer directement la tumeur par chirurgie pour l'enlever.

Dans les cancers anaplasiques thyroïdiens, le traitement par iode radioactif n'est pas efficace, contrairement à d'autres types de cancers thyroïdiens.

Il existe plusieurs types de traitements :

- **les traitements dits « locaux »** qui vont traiter des zones particulières du corps (notamment le cou, la thyroïde, ou parfois au niveau d'une vertèbre en cas de métastase osseuse à risque de symptômes) : radiothérapie, chirurgie, cimentoplastie, thermoablation, ...
- **les traitements dits « généraux »** qui vont traiter l'ensemble du corps, c'est-à-dire l'ensemble des cellules malades par le biais de la circulation sanguine : chimiothérapies, thérapies ciblées, immunothérapies, etc...

Quels sont les traitements possibles ?

De façon générale le traitement est débuté de manière **urgente** et il est souvent **multimodal**, c'est-à-dire qu'il s'associe les différentes approches locales et générales.

Dans les centres de référence du réseau ENDOCANTHUYREF, il existe parfois des **essais cliniques**, c'est-à-dire des « protocoles » qui permettent l'accès aux patient.e.s à des nouveaux traitements. Il existe des critères stricts imposés par ces protocoles pour être autorisé à y participer.

Ces différents traitements sont détaillés dans les chapitres ci-dessous.

Comment le médecin choisit le traitement à proposer ?

En cas de cancer anaplasique, le diagnostic et les examens précédemment détaillés permettent de **rassembler les informations nécessaires** pour proposer à chaque patient.e **le traitement le plus adapté à sa situation particulière**. Ce traitement sera discuté systématiquement en **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**. Les RCP sont des réunions présentes ou virtuelles pendant lesquelles le médecin référent du ou de la patient.e présente la situation devant plusieurs autres médecins experts de différentes spécialités afin de proposer le meilleur traitement possible.

Dans le cadre du réseau ENDOCAN-TUTHYREF, il existe des RCP régionales mais aussi des RCP nationales, réunissant les experts français des pathologies thyroïdiennes, tous les 14 jours.

Comment le médecin choisit le traitement à proposer ?

La proposition de traitement est **systématiquement discutée** et réalisée en **accord avec le ou la patient.e et ses proches (notamment la personne de confiance)** après explications des **bénéfices attendus et des effets secondaires possibles.**

Un temps d'accompagnement soignant correspondant à une consultation avec un.e infirmier.e est souvent proposé après la consultation médicale pour **rediscuter de l'ensemble des éléments expliqués,** les reformuler et pour étudier le **plan personnalisé de soins (PPS)** afin de vérifier la bonne compréhension du projet de traitement.

Quand peut-on opérer un cancer anaplasique ? Comment se déroule la chirurgie ?

Lors de l'évaluation initiale de la maladie, les médecins cherchent à savoir si **l'ensemble de la tumeur au niveau du cou peut être enlevée**. Dans cette situation, le traitement chirurgical est recommandé en première intention. Ce traitement se fait sous **anesthésie générale**. Il s'agit d'une **ablation complète de la thyroïde (thyroïdectomie totale) avec retrait des ganglions du cou (= curage ganglionnaire)**. Le cancer anaplasique de la thyroïde est un cancer à haut risque de récurrence, donc **même lorsque la chirurgie est complète** et qu'il ne reste plus de tumeur, il est **recommandé de façon systématique des traitements complémentaires pour diminuer le risque de récurrence** (radiothérapie, chimiothérapie, thérapie ciblée...).

Néanmoins cette situation est rare. Dans la majorité des cas ce cancer n'est pas opérable sans traitement préalable. L'équipe médicale proposera dans un premier temps des traitements dont le but sera de **réduire la taille de la tumeur** afin de rendre **éventuellement possible la chirurgie** dans un second temps. Ces traitements peuvent comprendre de la chimiothérapie, des thérapies ciblées ou/et de la radiothérapie du cou.

La chimiothérapie : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

Il existe plusieurs chimiothérapies possibles dans le traitement des cancers anaplasiques de la thyroïde. Une chimiothérapie est un traitement anti-cancéreux qui agit sur **toutes les cellules malades**. Il est le plus souvent administré par perfusion intra-veineuse. **La pose d'une chambre implantable** (Chambre Implantable Percutanée = CIP ou Port-a-Cath = PAC, le nom varie selon les équipes) permet d'injecter le médicament sans abimer les veines. **Le nombre de médicaments, la durée et la fréquence des perfusions varient selon les différentes chimiothérapies.**

Chaque chimiothérapie peut entraîner des **effets secondaires particuliers** qui dépendent des molécules utilisées. **Les effets secondaires les plus fréquents sont : la perte de cheveux, les nausées, le risque d'infection, le risque de diminution des globules blancs ou des plaquettes, et plus rarement le risque d'insuffisance rénale ou cardiaque.**

La chimiothérapie : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

Les patient.e.s traité.e.s par chimiothérapie doivent particulièrement **se protéger des infections** (vaccin grippe/covid, port du masque en cas d'épidémie virale, consultation médicale si fièvre ou frissons ou toux ou tout autre nouveau symptôme).

Avant toute chimiothérapie, une prise de sang et une évaluation des symptômes et des effets secondaires sont systématiquement réalisées par l'équipe médicale pour vérifier que le traitement peut être administré. **Si nécessaire, le traitement peut être reporté ou la dose peut être réduite pour limiter le risque d'effets secondaires.**

Tout nouveau symptôme apparaissant sous traitement doit être déclaré à l'équipe qui suit le ou la patient.e afin de permettre une prise en charge rapide des d'effets indésirables.

Il est nécessaire d'informer également l'équipe si le ou la patient.e prend tout autre médicament, y compris les produits dits naturels (plantes ou autres).

Les thérapies ciblées : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

Les thérapies ciblées anticancéreuses sont des médicaments généralement **sous forme orale (comprimés ou gélules)** qui visent à bloquer la prolifération des cellules tumorales en s'attaquant spécifiquement à certaines de leurs anomalies. Par exemple, si une mutation *BRAF* est identifiée dans la tumeur, un traitement ciblant spécifiquement cette anomalie (par exemple par dabrafenib et trametinib) peut être proposé, après avoir vérifié qu'il n'existe pas de contre-indication particulière.

Ces médicaments **se prennent à la maison**, mais peuvent causer **des effets secondaires** (hypertension, fatigue, troubles digestifs etc..) qui seront détaillés par votre médecin et expliqués également à vos proches et votre médecin traitant, avec un support écrit.

Les thérapies ciblées : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

L'équipe médicale et paramédicale vous accompagnera pour éviter les effets secondaires en vous **prodiguant des conseils et/ou en prescrivant des médicaments adaptés** (anti-hypertenseurs, anti-nauséeux, crèmes etc...).

Tout nouveau symptôme apparaissant sous traitement doit être déclaré à l'équipe qui suit le ou la patient.e afin de permettre une prise en charge rapide des d'effets indésirables.

Il est nécessaire d'informer également l'équipe si le ou la patient.e prend tout autre médicament, y compris les produits dits naturels (plantes ou autres).

La radiothérapie du cou : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

La radiothérapie consiste à utiliser **des rayons contre la tumeur**. Ce traitement est effectué par des médecins oncologues spécialisés dans l'utilisation des rayons contre les tumeurs : **les radiothérapeutes**. Avant la radiothérapie, un scanner particulier dit « dosimétrique » est réalisé dans le service de radiothérapie pour définir l'endroit où les rayons agiront sur la tumeur. Afin que les calculs du radiothérapeute restent justes pendant le traitement, il sera réalisé un masque moulé sur le visage qui sera porté pendant les séances afin d'éviter les mouvements. Une séance de radiothérapie dure environ 15 minutes.

A chaque séance, une petite dose de rayons est dirigée vers la tumeur thyroïdienne et les ganglions du cou. C'est la répétition des séances qui permet une efficacité de la radiothérapie. La radiothérapie est réalisée tous les jours du lundi au vendredi pendant 4 à 6 semaines. **Il n'est pas nécessaire d'être hospitalisé et les allers-retours entre le domicile et le centre de radiothérapie sont pris en charge (prescription médicale de transport).** Dans certaines situations, l'équipe médicale peut parfois juger qu'une hospitalisation est nécessaire pour faciliter le traitement.

La radiothérapie du cou : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

Les effets secondaires surviennent en général à partir de la **deuxième semaine de traitement** et comprennent la **fatigue, une irritation de la peau du cou (ressemblant à un coup de soleil), des douleurs à la déglutition, une aggravation des difficultés pour parler et un manque de salive.**

Ces effets secondaires seront gérés au quotidien par l'équipe de radiothérapie et prévenus par des traitements associés (crème à appliquer sur le cou, adaptation de l'alimentation, anti-douleurs). **Dans la majorité des cas, ces effets secondaires sont transitoires et guérissent quelques semaines après la fin de la radiothérapie. Le manque de salive peut persister après le traitement.**

L'immunothérapie : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

L'immunothérapie ne vise pas directement la tumeur. Elle agit sur le système immunitaire pour l'aider à détecter et détruire les cellules cancéreuses. Elle ne peut être proposée que lorsque certains marqueurs sont présents sur les cellules cancéreuses. Pour savoir si l'immunothérapie peut être proposée contre la maladie, le médecin demandera au laboratoire de rechercher ces marqueurs sur le dernier prélèvement de tissu (biopsie ou pièce de chirurgie).

Actuellement, ce n'est pas un traitement de référence dans le cancer anaplasique de la thyroïde, néanmoins dans certaines situations ce traitement peut être proposé.

L'immunothérapie est administrée par voie intraveineuse ou sous-cutanée au cours d'une hospitalisation, le plus souvent en **hôpital de jour c'est-à-dire sans passer de nuit à l'hôpital.**

L'immunothérapie : principes, déroulement du traitement et effets secondaires

L'immunothérapie peut parfois activer le système immunitaire contre des cellules normales de l'organisme et être ainsi à l'origine de symptômes auto-immuns ou de pathologies inflammatoires. La majorité de ces effets indésirables est réversible.

Tout nouveau symptôme apparaissant sous traitement doit être déclaré à l'équipe qui suit le ou la patient.e afin de permettre une prise en charge rapide des d'effets indésirables.

Il est nécessaire d'informer également l'équipe si le ou la patient.e prend tout autre médicament, y compris les produits dits naturels (plantes ou autres).

Qu'entend-on par soins de support et soins palliatifs ?

De nombreuses **mesures non médicamenteuses** peuvent vous aider à mieux supporter la maladie et ses traitements. **Il s'agit des soins de support.**

Dans certains cas, la maladie peut affecter l'œsophage ou les voies respiratoires, et ainsi rendre l'alimentation et/ou la respiration difficile. Pour améliorer ces symptômes, il est parfois possible de mettre en place une **prothèse** ou de discuter la réalisation d'une **trachéotomie**. Il s'agit d'une intervention chirurgicale qui consiste à pratiquer une ouverture à la face antérieure du cou dans la trachée. L'introduction d'une canule à cet endroit permet le passage de l'air qui peut être bloqué au-dessus par la tumeur. **Cette intervention est systématiquement discutée avec le ou la patient.e et sa famille en cas de tumeur importante au niveau du cou.** Elle peut être réalisée en prévention ou en urgence selon les situations. **Si ce soin est jugé trop invasif par le ou la patient.e il peut tout à fait le refuser après explications claires des bénéfices et risques attendus.**

La rédaction de **directives anticipées et la désignation de la personne de confiance** peut aider dans le cas d'une situation où le ou la patient.e ne serait pas capable de donner son accord pour un tel traitement.

Qu'entend-on par soins de support et soins palliatifs ?

Il est important de conserver une **alimentation équilibrée et variée**, suffisamment énergétique pour couvrir les besoins de l'organisme. En cas de difficultés à avaler, il faut privilégier des textures adaptées (purées, soupes, alimentation hachée ou mixée), bien prendre son temps lors des repas pour éviter les fausses routes, et enrichir les repas (par l'ajout de crème, beurre, œufs, fromage aux recettes habituelles). Une prise en charge diététique sera proposée en cas de perte de poids.

Conserver une **activité physique régulière adaptée** permet de lutter contre la fatigue. La **kinésithérapie** peut aider à maintenir cette activité, à réduire les douleurs, ou encore à limiter les troubles respiratoires liés à certaines situations.

Pour rappel, certains compléments alimentaires à base de plantes (phytothérapie) peuvent interagir avec certains médicaments et il est indispensable d'en informer l'équipe soignante par précaution.

Qu'entend-on par soins de support et soins palliatifs ?

Le cancer anaplasique de la thyroïde est **une forme rare et agressive de cancer dont l'évolution peut être rapide.**

Dans cette situation, les soins dit « palliatifs » jouent un rôle essentiel pour améliorer la qualité de vie des patient.e.s et de leurs proches. **Ces soins ne sont pas synonymes de renoncement mais visent à accompagner le ou la patient.e tout au long de son parcours en se concentrant sur la prise en charge globale et son confort.** Un certain nombre de traitements de cette maladie peuvent conduire à des effets secondaires et dans le cadre d'une maladie parfois avancée il peut ne pas être raisonnable de réaliser de tels traitements afin de préserver la qualité de vie du ou de la patient.e.

Qu'entend-on par soins de support et soins palliatifs ?

L'objectif des soins palliatifs est de permettre aux patient.e.s de vivre dans les **meilleures conditions possibles**, en respectant leurs souhaits et leurs valeurs. Cela inclut parfois de pouvoir rester chez soi, entouré de ses proches, avec un accompagnement médical adapté, ou d'être pris en charge dans un environnement spécialisé comme une unité de soins palliatifs.

Chaque étape est guidée par une **équipe pluridisciplinaire**, qui travaille main dans la main avec le ou la patient.e et sa famille pour répondre aux besoins spécifiques de chacun. Ces soins sont une manière de **préserver la dignité et la sérénité**, tout en offrant un accompagnement humain et respectueux dans un moment de vie où chaque geste compte.

Les essais cliniques : pourquoi est-ce intéressant quand on est malade ?

Un essai clinique est une **étude scientifique** qui vise à évaluer la tolérance et l'efficacité d'un traitement. La fiabilité des essais cliniques repose sur une méthode scientifique rigoureuse et éthique. La recherche clinique est **très encadrée par la loi**, à l'échelle européenne et nationale. Tous les essais ouverts ont obtenu une autorisation de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) et du Comité de Protection des Personnes (CPP) afin de garantir aux patient.e.s des conditions de sécurité et d'éthique.

En acceptant de participer à un essai clinique, les patient.e.s peuvent bénéficier d'un **traitement novateur qui n'est pas encore accessible dans le soin courant** (c'est-à-dire en dehors de l'essai). Ils contribuent également à faire avancer la médecine et la science.

Les essais cliniques : pourquoi est-ce intéressant quand on est malade ?

L'accès aux essais cliniques est variable selon les centres. Parfois, les patient.e.s qui participent à un essai clinique doivent se rendre dans un autre centre de référence.

Plus d'informations à ce sujet sur le site de l'INCA :



Comment mesurer l'efficacité des traitements anti-cancéreux ?

En général, un plan personnalisé de soins (PPS) est proposé au début de la prise en charge par l'équipe référente. Une évaluation régulière de l'efficacité et de la tolérance des traitements est organisée soit en consultation, soit lors d'une hospitalisation de jour ou d'une hospitalisation classique, selon les centres et selon les situations. **Le plus souvent un scanner cervico-thoraco-abdomino-pelvien est réalisé après 2 à 3 mois de traitement pour mesurer l'état de la maladie.**

A chaque évaluation et à chaque scanner, **le plan personnalisé de soins est adapté selon l'évolution de la maladie et la tolérance des traitements.** En cas d'intolérance sévère ou en cas d'aggravation de la maladie, une nouvelle stratégie de traitement est discutée avec le ou la patient.e après **une discussion multidisciplinaire en RCP ENDOCAN-TUTHYREF.**

Existe-t-il des associations de patient.e.s ?

Il existe des **associations de patient.e.s** pour les personnes porteuses d'un cancer thyroïdien, quel qu'en soit le type. **Néanmoins, le cancer anaplasique thyroïdien étant très rare, il n'y a pas d'association spécifique de patient.e.s.**

Les problématiques sont différentes selon le type de cancer thyroïdien. Le rôle de ces associations est **d'accompagner les patient.e.s et leurs proches** afin de contribuer à leur bien-être, limiter leur isolement et les aider dans la compréhension de la maladie.

Association Française des Malades de la Thyroïde :

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

Association Française des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses :

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

Ligue contre le cancer :

<https://www.ligue-cancer.net/>

Association Vivre sans Thyroïde :

<http://www.forum-thyroide.net>

Quelles sont les aides dont peuvent bénéficier les patient.e.s et leurs proches ? Comment les obtenir ?

La survenue d'un cancer rend nécessaire un certain nombre de démarches. La maladie peut, en effet, modifier vos liens familiaux et sociaux, perturber votre activité professionnelle, engendrer des problèmes financiers, une perte d'autonomie.

Une prise en charge en affection longue durée (ALD) sera à effectuer par le médecin traitant dès la confirmation du diagnostic pour que l'ensemble de la prise en charge médicale (traitements, examens, transports...) soit prise en charge à 100%.

Une prise en charge par un.e assistant.esocial.e peut vous être proposée pour vous aider dans différents domaines.

L'objectif est d'obtenir des informations sur vos droits et d'être accompagné tout au long de votre parcours de soins (ainsi que vos proches) afin de limiter l'impact de la maladie sur votre vie quotidienne en respectant vos choix et votre projet de vie.

LEXIQUE

BRAF : les mutations du gène *BRAF* sont les altérations génétiques les plus fréquentes dans les cancers thyroïdiens.

Chimiothérapie : traitement anti-cancéreux qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier.

Chirurgie : retirer une tumeur ou un organe lors d'un acte chirurgical au bloc opératoire.

Cimentoplastie : traitement anti-cancéreux ciblé sur une localisation cancéreuse, par exemple une métastase osseuse d'une vertèbre, avec injection de ciment médical directement dans l'os pour éviter une fracture osseuse.

ECG : électrocardiogramme.

ENDOCAN : label délivré par l'INCa regroupant plusieurs réseaux nationaux experts en tumeurs endocrines rares.

Essai clinique : étude scientifique qui évalue un traitement sur des personnes malades.

Éthique : application des principes de l'éthique dans le soin.

Hôpital de jour : hospitalisation de quelques heures dans la journée (pas de nuit).

INCa : Institut National du Cancer.

Fibroscopie : examen médical permettant d'explorer l'intérieur de l'organisme à l'aide d'un tuyau (endoscope) comme par exemple l'œsophage ou la trachée.

Métastases : tumeurs formées à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur appelée primitive (thyroïde par exemple) et qui ont migré dans l'organisme vers d'autres organes (foie ou poumon ou os par exemple).

LEXIQUE

Moléculaire : les analyses moléculaires sur une tumeur permettent la recherche d'anomalie de certains gènes par exemple d'une tumeur ou d'un tissu.

Mutations : anomalie d'un gène.

Onco-gériatrie : discipline médicale spécialisée dans le soin des personnes âgées atteintes de cancer.

Personne de confiance : personne choisie par le ou la patient.e, chargée de l'accompagner dans les démarches de santé, les rendez-vous médicaux et capable de représenter le ou la patient.e pour ses décisions médicales si un jour le ou la patient.e n'est pas en mesure de s'exprimer.

PPS : plan personnalisé de soins, document écrit expliquant au ou à la patient.e et à ses proches les traitements proposés avec la programmation des dates éventuelles et les effets secondaires à connaître.

Scanner : examen d'imagerie qui permet de visualiser l'intérieur du corps de manière détaillée et de rechercher/mesurer des tumeurs.

Soins de support : ensemble des soins et soutiens qui peuvent être proposés aux personnes atteintes de cancer afin d'améliorer le vécu de la maladie et la qualité de vie.

Soins palliatifs : ensemble des soins et soutiens qui peuvent être proposés aux personnes atteintes de cancer lorsque la guérison n'est pas possible, pour améliorer les souffrances physiques et morales des patient.e.s et comportant plusieurs degrés d'accompagnement (pas seulement la fin de vie).

Thermoablation : traitement anti-cancéreux qui consiste à détruire une lésion avec une technique qui utilise l'énergie thermique (chaleur = radiofréquence ou froid = cryothérapie).

LEXIQUE

Radiofréquence : traitement anti-cancéreux qui consiste à détruire une lésion cancéreuse en utilisant une technique qui utilise l'énergie thermique (chaleur).

Radiothérapie : traitement anti-cancéreux qui utilise des rayonnements pour détruire localement des cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier.

Réfractaire : réfractaire à l'iode-131 = iode radioactif (l'iode radioactif est un traitement habituellement efficace dans les formes classiques de cancers thyroïdiens).

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire regroupant différents professionnels de santé de différentes disciplines pour prendre une décision adaptée au cas particulier de chaque patient.e.

Thérapies ciblées : traitements anti-cancéreux qui se prennent par voie générale (voie orale en comprimés ou gélules le plus souvent) et qui sont dits sélectifs ou ciblés car s'attaquant aux cellules cancéreuses aux niveaux de cibles moléculaires spécifiques (médecine dite de précision).

TUTHYREF : réseau national dédié à la prise en charge des patient.e.s avec un cancer réfractaire thyroïdien : TUmeurs de la THYroïdeREFractaires.

