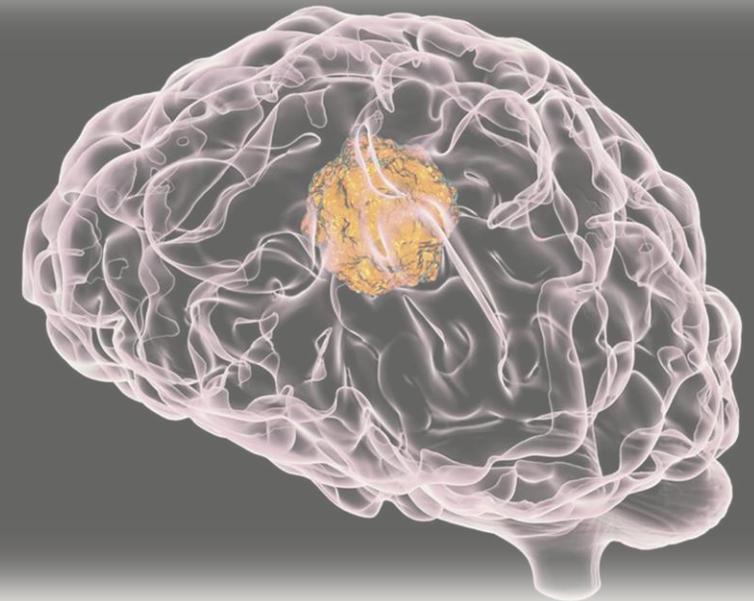


# GUIDE DU PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE LOCAL

3 mars 2023



# LISTE DES INTERVENANTS

- Constance Nicolet, Radiothérapeute
- Silvia ILIE, Neuro oncologue
- Gaëlle JACQUEMOT , Infirmière de thérapie orale
- Antonin SCHMITT, Pharmacien
- Justine TACHIN, Assistante sociale

Interventions coordonnées par Julie VINCENT (Oncologue)



A woman with long brown hair, wearing a white dress with a colorful floral pattern, is riding a black bicycle in a lush green field. The bicycle has a wicker basket on the front containing some items. Several orange butterflies are flying around her. In the background, there is a large green tree and a blue sky with white clouds. A green sign with a white border is positioned in the upper left, containing the text 'Le gliome est dans le pré'.

Le gliome  
est dans le pré

**M. B.**

55 ans

Agriculteur, à son compte  
Marié, 2 enfants (15 et 10  
ans)

Antécédent personnel de  
mélanome opéré. Frère  
décédé d'un cancer du colon



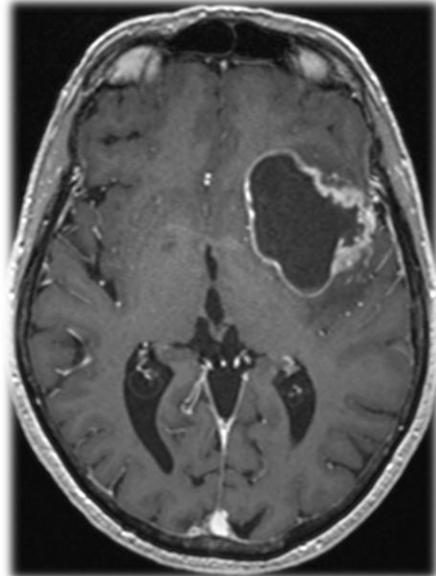
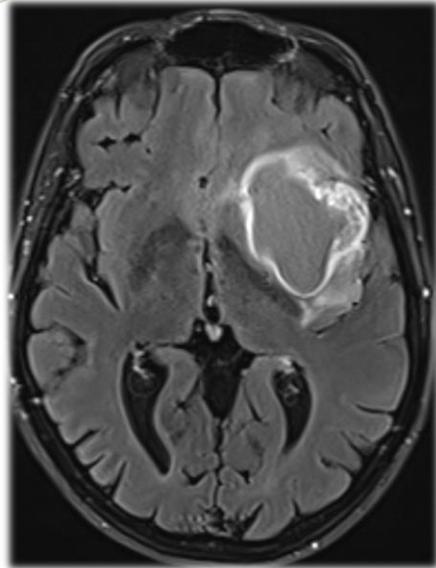
## LE MATIN DU 4 NOVEMBRE...

Crise d'épilepsie au volant en se rendant à son exploitation (5 km du domicile)

AVP sans gravité

Admis aux urgences du CH de Mâcon





## LE MATIN DU 4 NOVEMBRE...

Hémiparésie droite, HLH droite

Troubles du langage

Confusion post critique

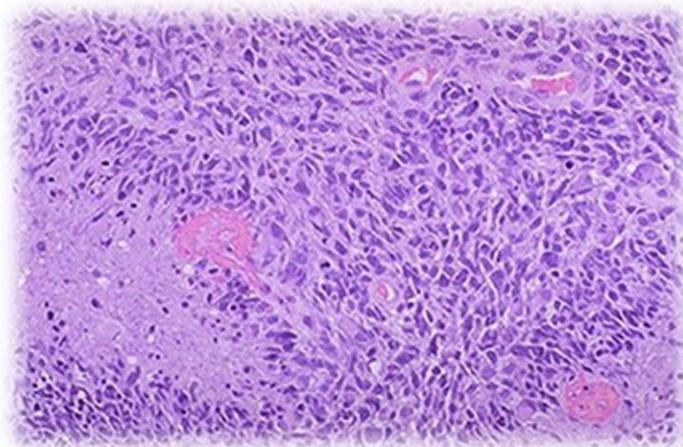
IRM en faveur d'une tumeur gliale de haut grade

## TRANSFERT AU CHU DE DIJON

Chirurgie d'exérèse le 15 novembre

Examen anatomopathologique :  
Glioblastome

RCP de neuro oncologie:  
**radiochimiothérapie (Stupp)**



*The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE*

ORIGINAL ARTICLE

Radiotherapy plus Concomitant  
and Adjuvant Temozolomide for Glioblastoma

# PARCOURS NEUROONCOLOGIQUE

**CONSULTATION  
D'ANNONCE**

Réalisée par le neurochirurgien

CONSULTATION DE  
RADIOTHÉRAPIE

CONSULTATION  
D'ONCOLOGIE

THERAPIE ORALE

SOINS DE SUPPORT

# PARCOURS NEUROONCOLOGIQUE

CONSULTATION  
D'ANNONCE

Réalisée par le neurochirurgien

**CONSULTATION DE  
RADIOTHÉRAPIE**

CONSULTATION  
D'ONCOLOGIE

THERAPIE ORALE

SOINS DE SUPPORT

# LA CONSULTATION INITIALE DE RADIOTHÉRAPIE



EN BINOME : INTERNE + PRATICIEN SENIOR

Avec accompagnant si possible

Discours clair

Proposition d'éventuelles études thérapeutiques

REMISE D'UN PPS

Une consultation hebdomadaire pendant la RT

Evaluation des toxicités

# PRESCRIPTION DE LA RADIOTHÉRAPIE

LE CLASSIQUE PROTOCOLE DIT DE STUPP

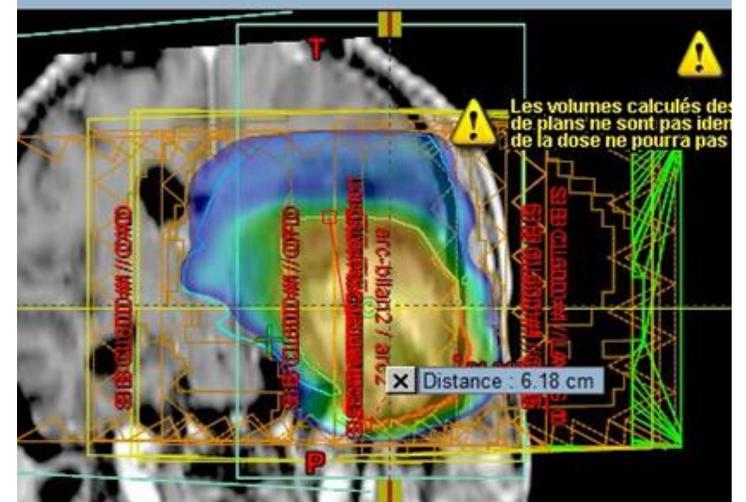
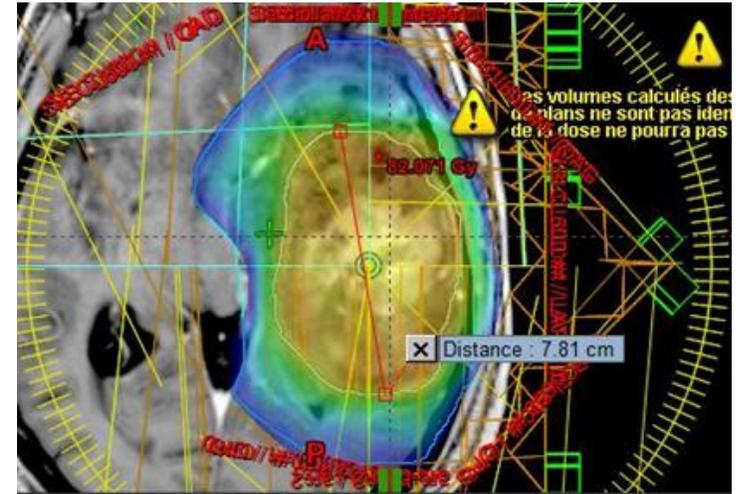
**60 gy en 30 fractions**

Soit **6 semaines** de traitement pour la RT

Mais des variantes sont possibles

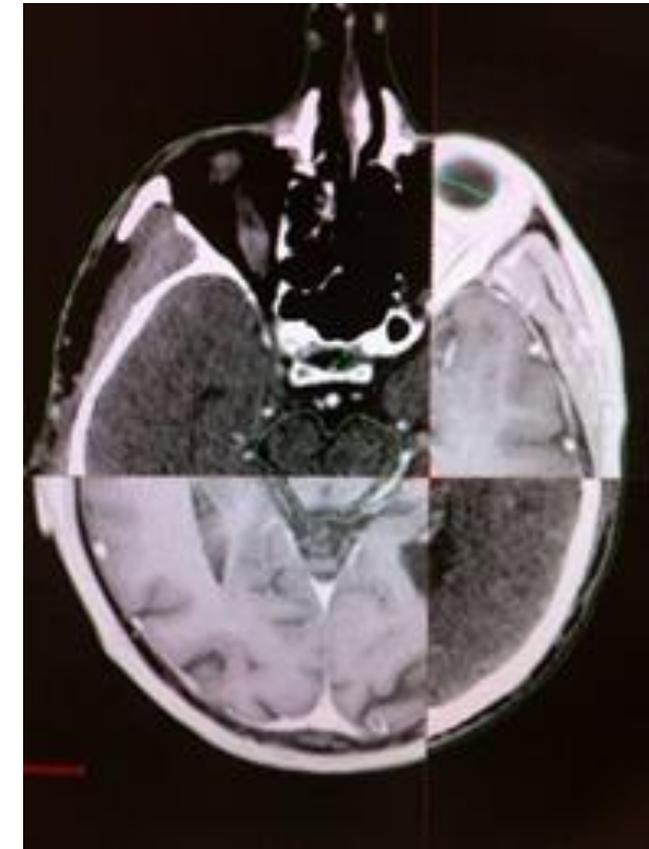
**Sujets âgés** : 40.05 Gy en 15 fractions

**Etude thérapeutique** : GLIOSIBUP = 80 Gy en 32 fractions



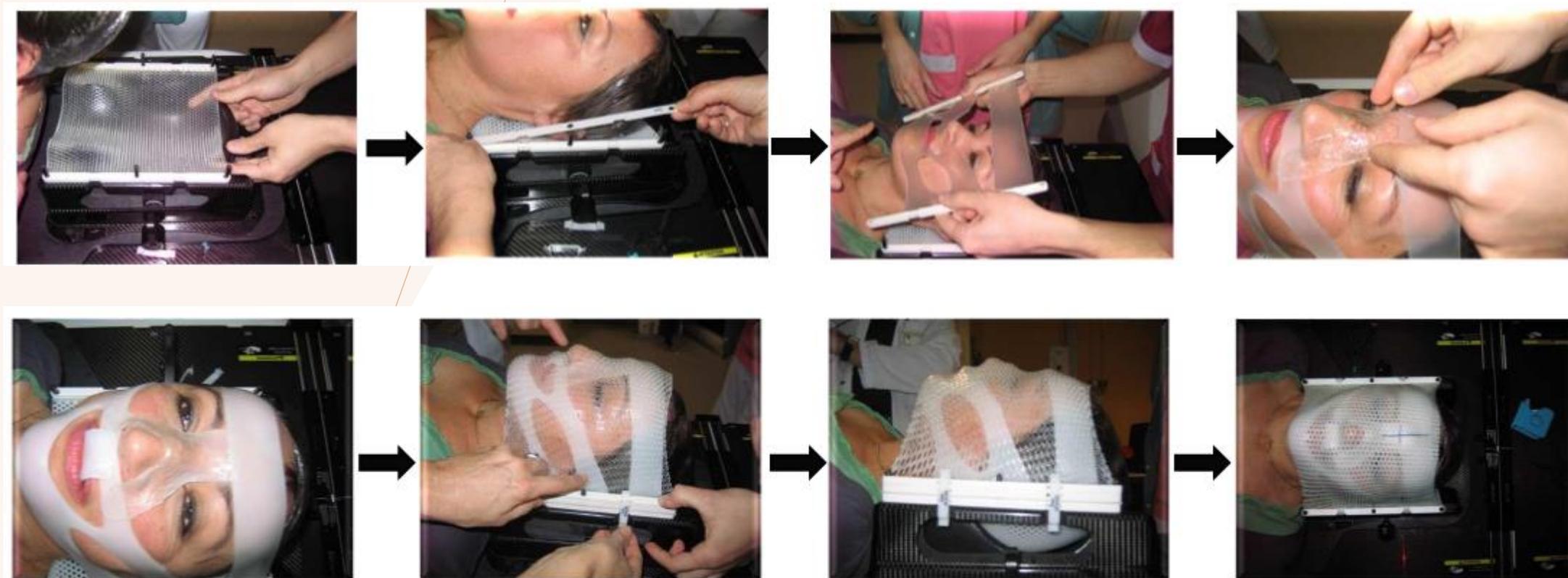
# L'IRM DE FUSION – LE SCANNER DOSIMÉTRIQUE

- Des séquences spécifique pour l'IRM
- Une reconstruction en 3 D
- Qualité de la fusion des images
- Confection du masque de contention



DURÉE 45 MN

# CONFECTION D'UN MASQUE DE CONTENTION BRAINLAB®

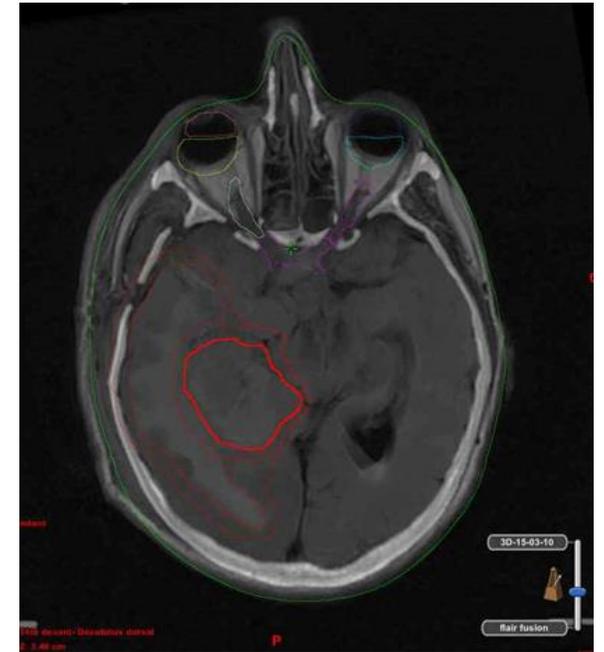


# DÉLINEATION DES VOLUMES

NÉCESSITE UNE GRANDE VIGILANCE

Définition des VOLUMES CIBLES

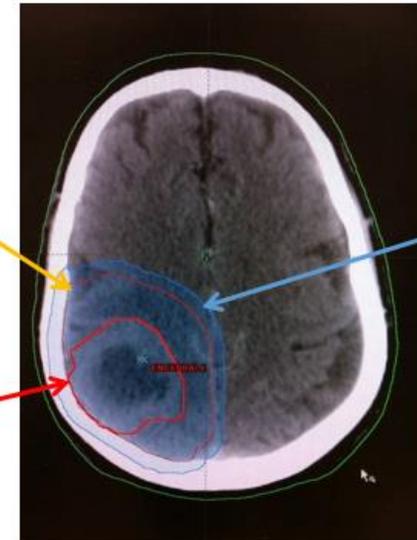
MAIS AUSSI DES ORGANES A RISQUE +++



**CTV**  
Adapté aux  
barrières anatomiques

**GTV**

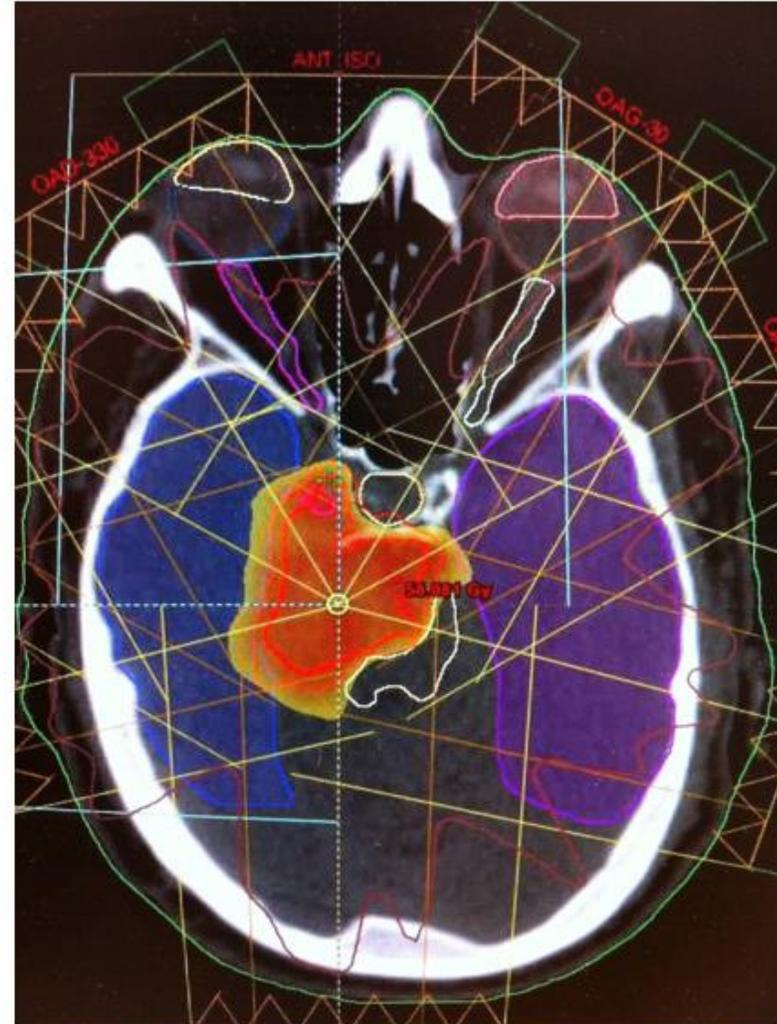
**PTV**



# CONTOURAGE

DU SCANNER A LA PREMIÈRE SÉANCE = 10 JOURS

- encéphale,
- tronc cérébral,
- oeil,
- nerf optique,
- cristallin,
- chiasma,
- oreille interne,
- Cochlée
- conduit auditif externe.



# LA DOSIMETRIE

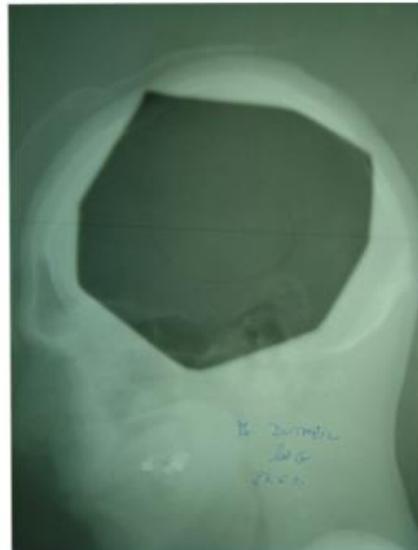
## ECHANGES AVEC L'ÉQUIPE DE RADIOPHYSIQUE

Proposition d'une dosimétrie

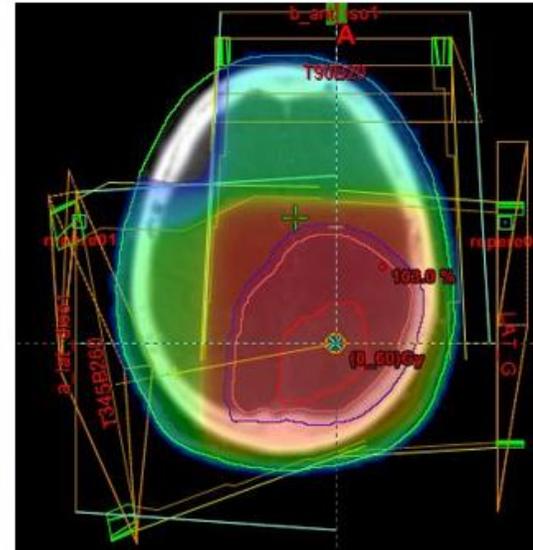
Validation médicale

Test sur machine avant mise en traitement

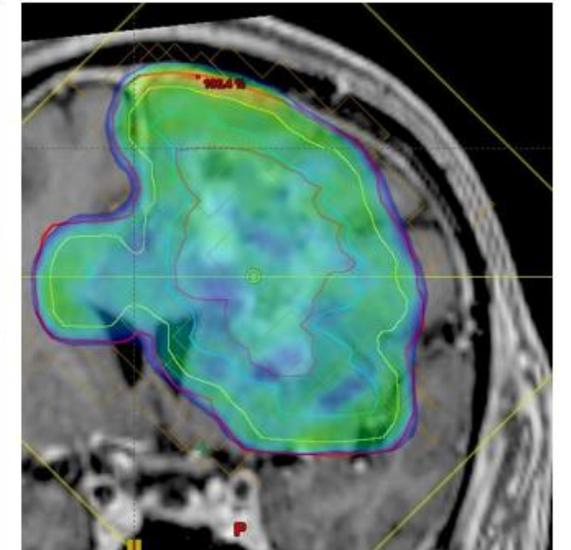
Séance à blanc éventuelle



La 2D

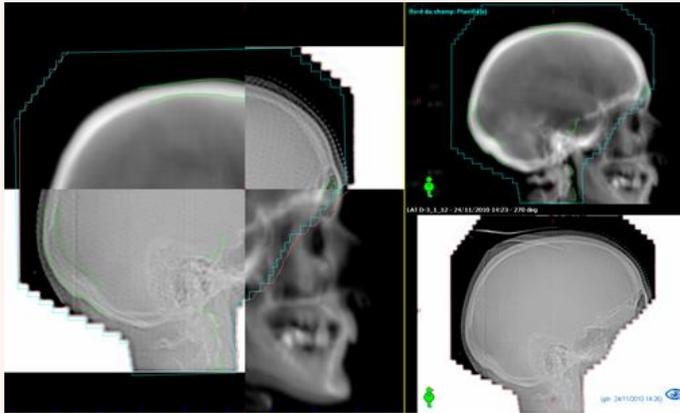


La 3D conformationnelle



La RCMI  
L'arthérapie

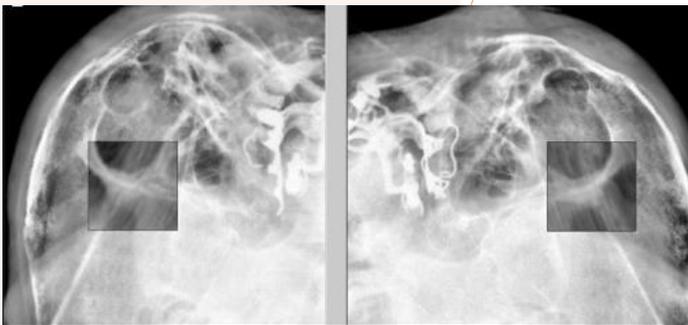
# CONTRÔLE EN POSITION DE TRAITEMENT



OBI



CBCT



EXATRAC



# RAPIDARC CBCT



# PARCOURS NEUROONCOLOGIQUE

CONSULTATION  
D'ANNONCE

Réalisée par le neurochirurgien

CONSULTATION DE  
RADIOTHÉRAPIE

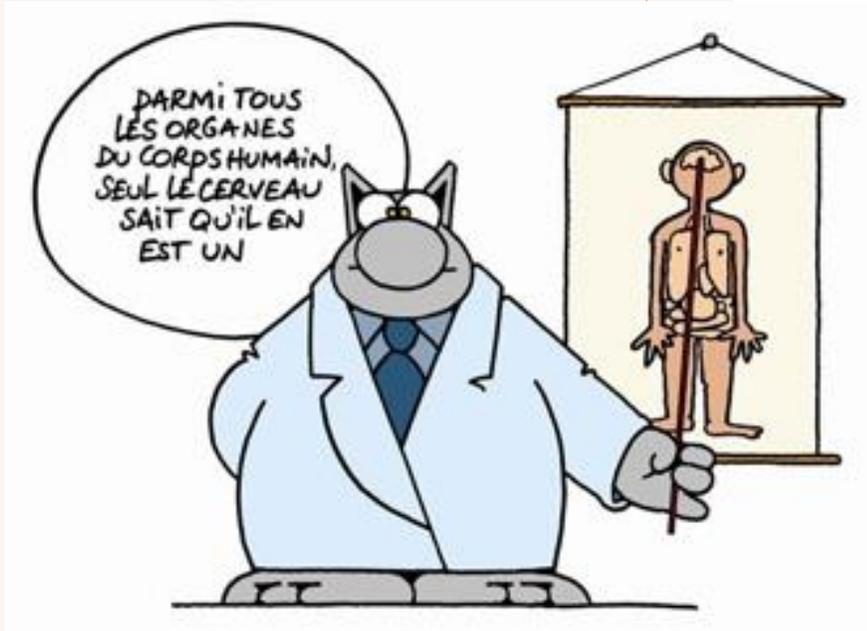
**CONSULTATION  
D'ONCOLOGIE**

THERAPIE ORALE

SOINS DE SUPPORT

# CONSULTATION D'ONCOLOGIE

## ➤ INTRODUCTION



## LE GLIOBLASTOME KESAKO ?

Tumeur très agressive. FdR ?

Récidive systématique : pas de traitement curatif

Objectif : contenir la maladie et son retentissement clinique le plus longtemps possible

## COMORBIDITES DU PATIENT ?

Pathologie chroniques susceptibles de décompenser ?

Traitements en cours ?

Etat général, autonomie, troubles cognitifs ? (OMS / IK )

Intérêt d'une consultation génétique ?

## ENVIRONNEMENT SOCIAL ET FAMILIAL

Aidant ? Isolement social ?

Activité professionnelle ?

# CONSULTATION D'ONCOLOGIE

## ➤ INTERROGATOIRE

*Arrêtez donc de geindre ! Pour  
MOI, mon handicap est bien plus  
lourd à porter !*



## COMORBIDITES DU PATIENT ?

Pathologie chroniques susceptibles de décompenser ?

Traitements en cours ?

Etat général, autonomie, troubles cognitifs ? (OMS / IK )

Intérêt d'une consultation génétique ?

## ENVIRONNEMENT SOCIAL ET FAMILIAL

Aidant ? Isolement social ?

Activité professionnelle ?

# CONSULTATION D'ONCOLOGIE

## ➤ INTERROGATOIRE



## INDEX DE KARNOFSKY

Définition	%	Critères
Capable de mener une activité normale et de travailler ; pas besoin de soins particuliers	100	Normal ; pas de plaintes ; pas d'évidence de maladie
	90	Capable d'une activité normale ; signes ou symptômes mineurs en relation avec la maladie
	80	Activité normale avec effort ; signes ou symptômes de la maladie
Incapable de travailler ; capable de vivre à domicile et de subvenir à la plupart de ses besoins	70	Capacité de subvenir à ses besoins ; incapable d'avoir une activité normale et professionnelle active
	60	Requiert une assistance occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins
	50	Requiert une assistance et des soins médicaux fréquents
Incapable de subvenir à ses besoins ; requiert un équivalent de soins institutionnels ou hospitaliers	40	Invalide ; requiert des soins et une assistance importants
	30	Sévèrement invalide ; hospitalisation indiquée bien que le décès ne soit pas imminent
	20	Extrêmement malade ; hospitalisation nécessaire ; traitement actif de soutien nécessaire
	10	Mourant ; mort imminente
	0	Décédé

# CONSULTATION D'ONCOLOGIE

## ➤ LE PERMIS DE CONDUIRE



## TUMEUR CÉRÉBRALE ET CONDUITE AUTOMOBILE

Plusieurs contre indications à la conduite automobile chez ce patient

- Présence d'une lésion cérébrale
- Epilepsie
- Trouble du champ visuel
- Troubles cognitifs ?

## MÉDECIN AGRÉÉ PAR LA PREFECTURE

Au moins 1 an sans crise d'épilepsie

Bilan ophtalmologique

Tests psychotechniques (non systématiques)

# CONSULTATION D'ONCOLOGIE

## ➤ PRESENTATION DE LA CHIMIOTHÉRAPIE TEMODAL / TEMOZOLOMIDE

Mode de fonctionnement

Modalités de prise

Bénéfices attendus

Effets secondaires possibles



**Rapport bénéfice risque !**

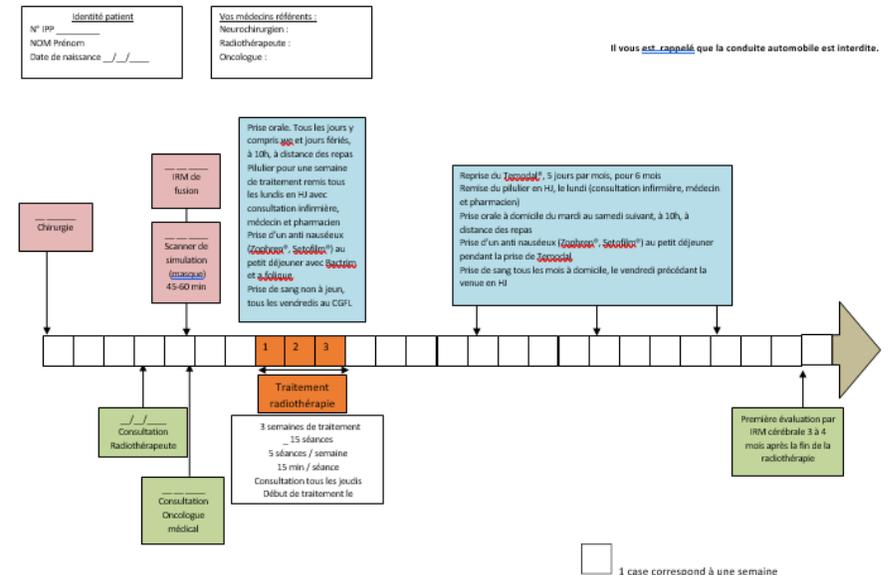
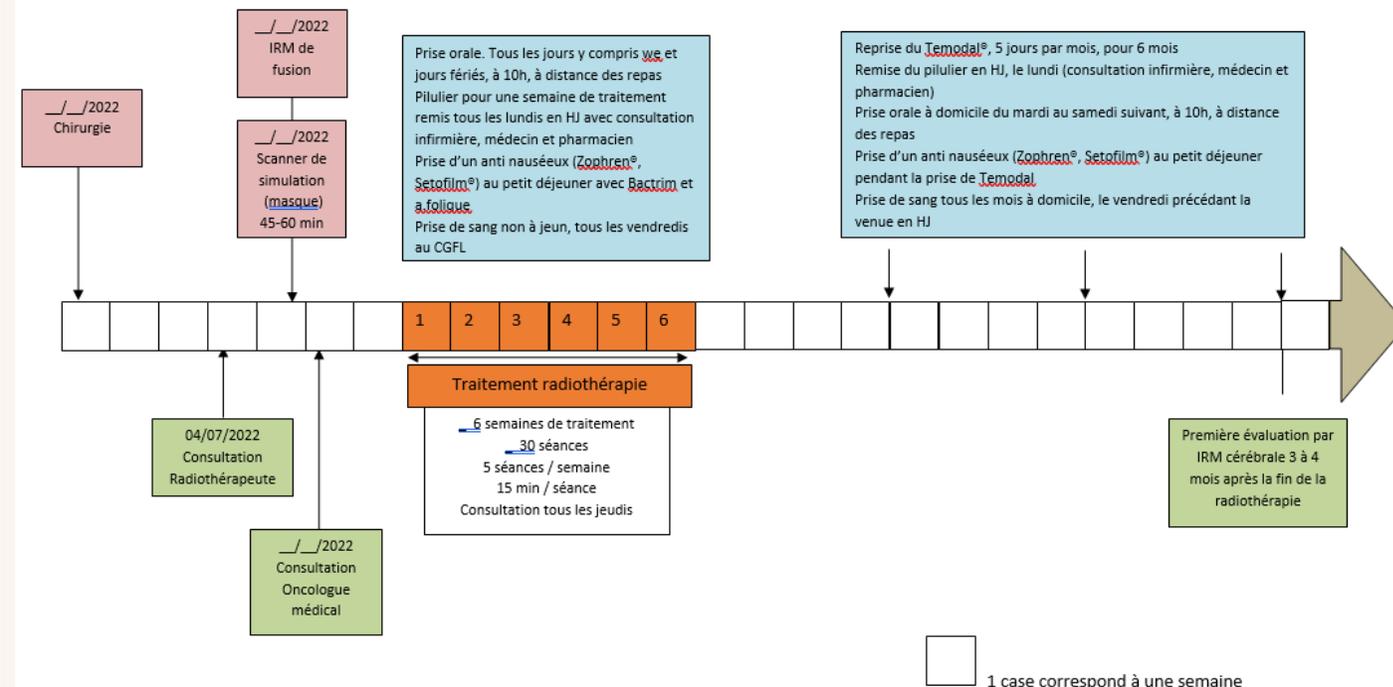
# CONSULTATION D'ONCOLOGIE

## PRESENTATION DU PPS

**Identité patient**  
 N° IPP \_\_\_\_\_  
 NOM Prénom \_\_\_\_\_  
 Date de naissance \_\_/\_\_/\_\_

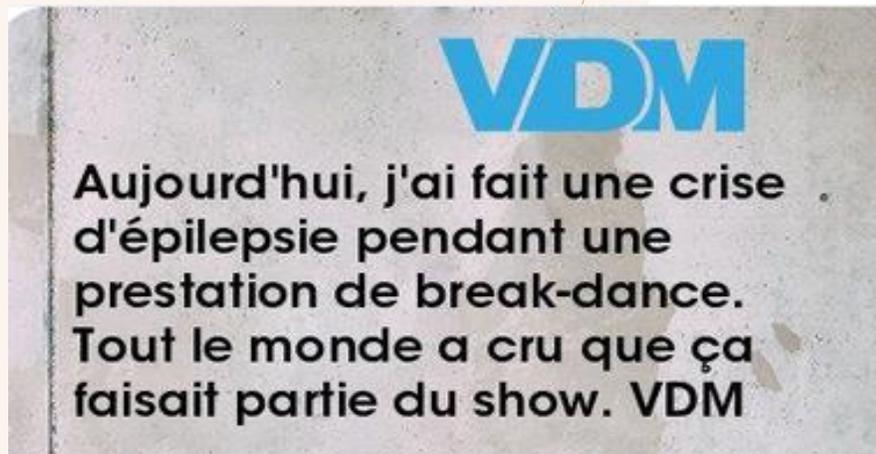
**Vos médecins référents :**  
 Neurochirurgien : Dr \_\_\_\_\_  
 Radiothérapeute : Dr \_\_\_\_\_  
 Oncologue : Dr \_\_\_\_\_

Il vous est rappelé que la conduite automobile est interdite.



# CONSULTATION D'ONCOLOGIE

## ➤ TRAITEMENTS ADJUVANTS



Corticothérapie

Traitements antiémétiques

Prévention anti infectieuse

Traitement antiépileptique

# L'ONCOLOGUE COORDONNE LE PPS

**Interaction avec le médecin traitant**

Transmission des éléments de prise en charge  
oncologique

Echange sur les pathologies chroniques du  
patient et leur prise en charge

**Interagit avec les différents acteurs du  
PPS**

IDE de thérapie orale

Pharmacien

Radiothérapeute, Neurochirurgien

**Adresse aux soins de support**

Alerte sociale, Certificats médicaux, MDPH

Kinésithérapie, Orthophonie, Neuropsychologue,  
psychologue, EMSP

**Suivi neuro oncologique**

Suivi clinicoradiologique et biologique, HJ et Cs

Inclusion dans des études thérapeutiques

Mise en application des décisions de RCP

# PARCOURS NEUROONCOLOGIQUE

CONSULTATION  
D'ANNONCE

Réalisée par le neurochirurgien

CONSULTATION DE  
RADIOTHÉRAPIE

CONSULTATION  
D'ONCOLOGIE

**THÉRAPIE ORALE**

SOINS DE SUPPORT

# LA THÉRAPIE ORALE

## ➤ L'IDE DE THERAPIE ORALE

### PREMIERE VENUE EN HJ

- Patient reçu en amont de la consultation médicale
- Recueil de données: mode de vie, aidant, facteurs de fragilité, évaluation des besoins d'aides à domicile, moral, difficultés psychomotrices
- Réexplication sur les modalités de prise du Temodal et sur les principaux effets secondaires
- Présentation des soins de support
- Transmission des données recueillies, au médecin qui prend en charge le patient

# LA THÉRAPIE ORALE

**Cible**

 **TEMODAL : RECUEIL DE DONNEES IDE H3**

Intitulé complémentaire :

Définition : Recueil des différents éléments survenus depuis la dernière hospitalisation. A savoir : la tolérance au traitement, les effets secondaires du traitement et les difficultés liées à la maladie.

Historique de saisie des données (0)    Historique de saisie des actions (0)    Historique de saisie des résultats (0)

**Données (8)**

Intitulé
<input type="checkbox"/> Cure n°
<input type="checkbox"/> Patient venu seul
<input type="checkbox"/> Patient venu accompagné de
<input type="checkbox"/> Lieu de vie : maison
<input type="checkbox"/> Lieu de vie : appartement
<input type="checkbox"/> Lieu de vie : accessibilité
<input type="checkbox"/> Situation professionnelle avant la maladie
<input type="checkbox"/> Personne à charge
* <input type="checkbox"/>

**Actions (17)**

Intitulé
<input type="checkbox"/>  Eruption cutanée
<input type="checkbox"/>  Diarrhée
<input type="checkbox"/>  Constipation
<input type="checkbox"/>  Fatigue
<input type="checkbox"/>  Douleur
<input type="checkbox"/>  Céphalées
<input type="checkbox"/>  Vertiges
<input type="checkbox"/>  Hyperthermie
<input type="checkbox"/>  Anorexie
<input type="checkbox"/>  Autres troubles digestifs
<input type="checkbox"/>  Hématome
* <input type="checkbox"/>

 Ajouter une action de type 'Prescriptions'

**Résultats (16)**

Intitulé
<input type="checkbox"/> Qualité du sommeil
<input type="checkbox"/> Somnolence
<input type="checkbox"/> Troubles de l'élocution
<input type="checkbox"/> Troubles de la vue
<input type="checkbox"/> Troubles de la pensée
<input type="checkbox"/> Etat émotionnel
<input type="checkbox"/> Orientation vers l'assistante sociale
<input type="checkbox"/> Orientation vers un psychologue
<input type="checkbox"/> Orientation vers un neuropsychologue
<input type="checkbox"/> Orientation vers un kinésithérapeute
<input type="checkbox"/> Orientation vers une diététicienne
<input type="checkbox"/> Orientation vers un algologue
<input type="checkbox"/> Orientation vers un autre professionnel
* <input type="checkbox"/>

Détail de l'élément sélectionné

Saisie le : 18/03/2014 11:08    Auteur : VPERRON (VPR)     Valider     Annuler

 **CGFL**  
CENTRE GEORGES  
FRANÇOIS LECLERC  
Ensemble, dépassons le cancer.

# LA THÉRAPIE ORALE

## ➤ L'IDE DE THERAPIE ORALE

### SUIVI EN HJ (6 SEMAINES DE RCT ET TEMODAL D'ENTRETIEN

- Surveillance de la tolérance du traitement, effets secondaires
- Recueil des évènements survenus dans l'intercure
- Impact sur le quotidien
- Evaluation des besoins d'aides à domicile
- Surveillance de l'état thymique (psychologues si besoin)
  - Staff pluridisciplinaire, tous les lundis à 16h15
- Synthèse de la journée
- On passe en revue les difficultés de chaque patient rencontré pour d'éventuelles mises en place d'aides ou de suivi particulier

# LA THÉRAPIE ORALE

## ➤ LE PHARMACIEN

Délivrance d'un traitement en rétrocession avec d'autres traitements à délivrance plus classique

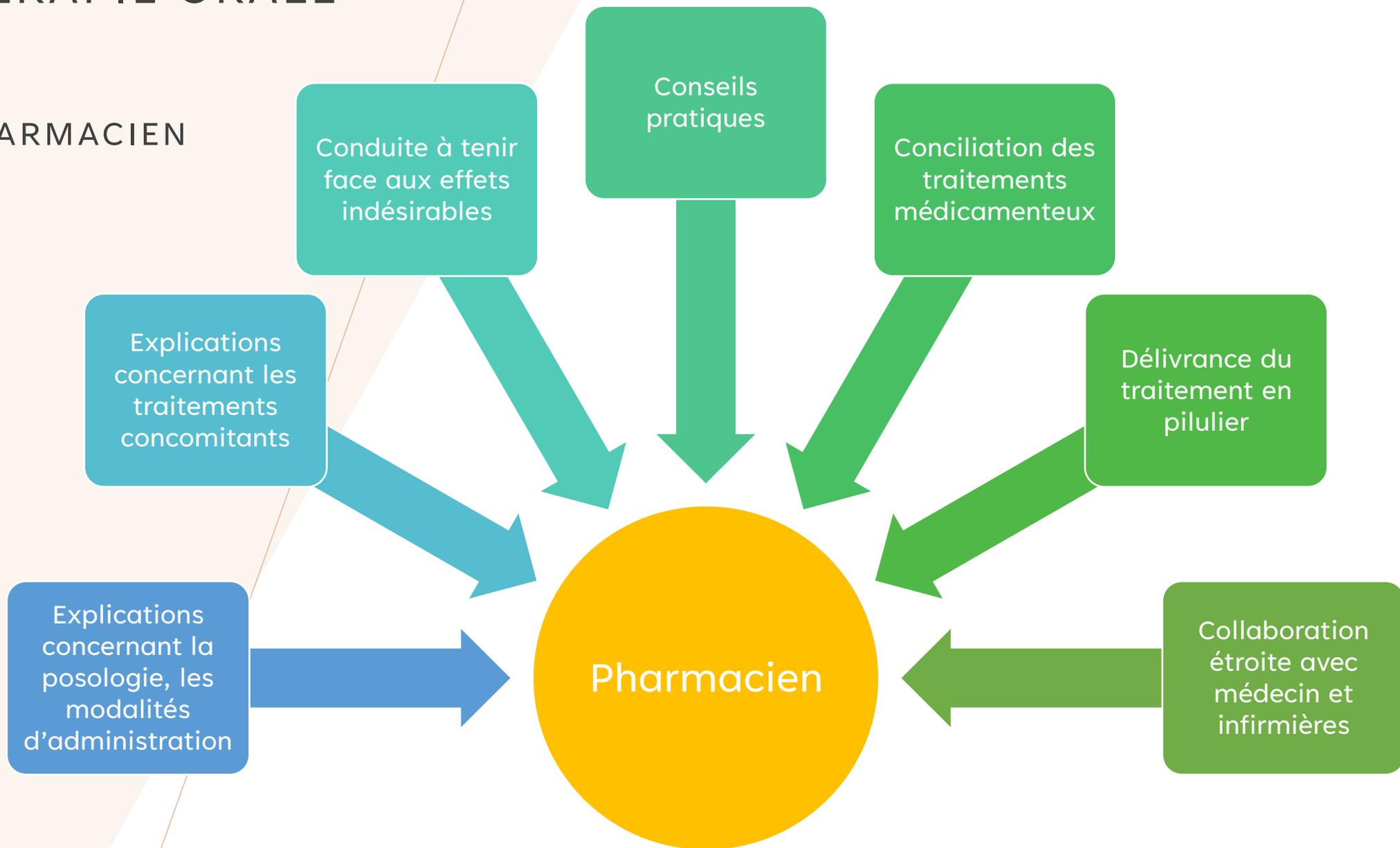
Observance devant des schémas de prise complexe

Prévention des effets indésirables via une démarche éducative autour du patient et de ses proches

Fournir au patient des informations claires sur les conduites à tenir dans des situations données

# LA THÉRAPIE ORALE

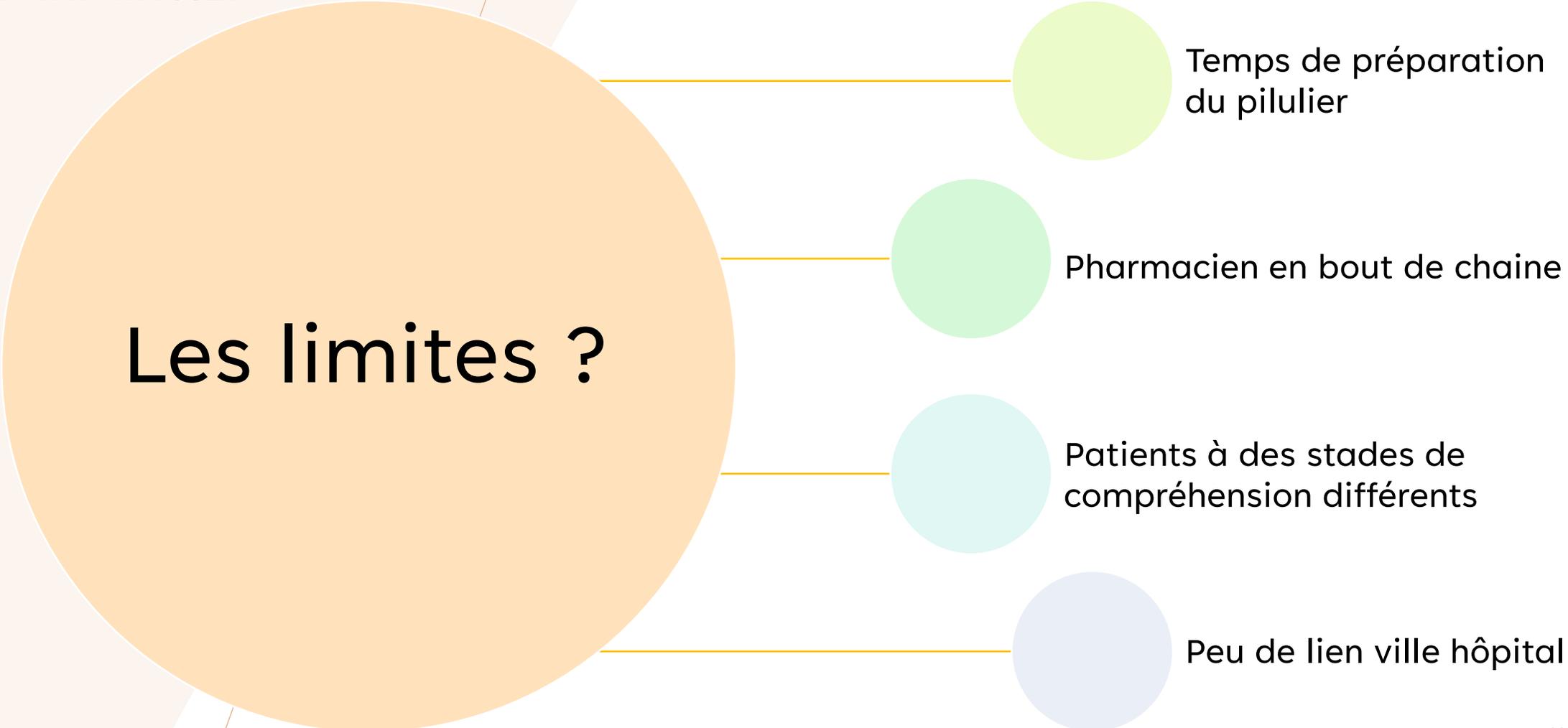
## ➤ LE PHARMACIEN



# LA THÉRAPIE ORALE

## ➤ LE PHARMACIEN

### Les limites ?



Temps de préparation  
du pilulier

Pharmacien en bout de chaîne

Patients à des stades de  
compréhension différents

Peu de lien ville hôpital

# PARCOURS NEUROONCOLOGIQUE

CONSULTATION  
D'ANNONCE

Réalisée par le neurochirurgien

CONSULTATION DE  
RADIOTHÉRAPIE

CONSULTATION  
D'ONCOLOGIE

THERAPIE ORALE

**SOINS DE SUPPORT**

# LE SERVICE SOCIAL

## SUIVI DES PATIENTS EN HOPITAL DE JOUR

- Envoi d'un courrier de mise à disposition du service social à tous les nouveaux patients
- Participation à la réunion de synthèse de l'Hôpital de jour pluridisciplinaire



## SUIVI SOCIAL DES PATIENTS

- Accompagnement et suivi des patients et de leur famille
- Entretien, évaluation globale de la situation, analyse des potentialités et des limites, proposition et mise en place d'un plan d'aides, coordination avec les partenaires
- Travail en pluridisciplinarité : psychologue, kinésithérapeute, diététicienne, équipe mobile de soins palliatifs, socio-esthéticienne, médecin de la douleur...

## IDENTIFICATION DES PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES

En raison de l'agressivité de la tumeur, l'évolution de la maladie est parfois rapide entraînant une altération de la qualité de vie du patient qui présente une perte d'autonomie avec des atteintes :

- Fonctionnelles et sensorielles : hémiparésie, perte d'équilibre, trouble du langage, trouble de la vision..
- Cognitives : troubles mnésiques, de la concentration, du comportement..
- Psychologiques : anxiété, dépression

# LE SERVICE SOCIAL



## CONSÉQUENCES SOCIO ÉCONOMIQUES

- Perte de revenus en lien avec l'arrêt maladie
- Montant des Indemnités journalières de la MSA pour M. B environ 900 euros mais sans assurance complémentaire pour compléter les revenus.

+ Parfois arrêt de travail du conjoint pour s'occuper de son proche malade.

Lien avec l'assistante sociale de la MSA pour organiser une VAD et envisager la mise en place d'un service de remplacement auquel M. B avait souscrit.

Aide au patient pour l'activation des assurances de prêt par exemple immobilier

Accès aux revenus de remplacement : pension d'invalidité et demande AAH pour soins

## CONSÉQUENCES SOCIALES ET FAMILIALES

La maladie vient impacter l'ensemble de la famille; perte de repère, nouvelle organisation à trouver, aménagement parfois du logement...

Places au sein de la famille qui peuvent être aussi modifiées : rôle de l'épouse, changement de comportement du patient.

**Quels dispositifs pour aider cette famille?**

# BILAN INITIAL D'ERGOTHÉRAPIE

Depuis le mois d'avril 2021, partenariat avec un laboratoire pour le financement d'un bilan initial d'ergothérapie au domicile. Bilan non remboursé par les caisses de sécurité sociale.

## Objets :

- Recueillir un avis technique au domicile avec des préconisations d'aides techniques et d'adaptation de l'environnement de vie
- Un suivi de rééducation par des séances d'ergothérapeutes

## Objectifs pour le patient

- Permettre au patient de réaliser les actes essentiels de l'existence avec le plus d'autonomie possible ( préconisation de petit matériel, repas..)
- Maintenir à domicile le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions de confort et de sécurité (aménagement de la salle de bain, installation de la douche à la place de la baignoire)
- Concourir à l'amélioration de la qualité de vie à domicile
- Renforcer une image de soi par le développement de ses capacités
- Apporter une aide aux aidants par le soutien d'un professionnel qualifié dans la réalisation des actes ordinaires de la vie quotidienne



# MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

- Aide personnalisée au financement des besoins liés à une perte d'autonomie
- Conditions d'âge : moins de 60 ans
- Handicap : avoir une difficulté absolue pour accomplir une activité essentielle de la vie quotidienne (manger, se lever, s'habiller) ou avoir une difficulté grave pour accomplir au moins 2 activités essentielles
- Ressources : pas de plafond de ressources
- Instruction par dossier administratif et certificat médical + visite à domicile de l'évaluateur
- Contenu du plan d'aide : aide humaine, technique, travaux, charges exceptionnelles...
- **Sauf entretien du cadre de vie !**
- Dédommagement familial : possibilité d'un dédommagement financier pour l'aidant
- Dans la situation de M. B : mise en place de procédure d'urgence
- Demande de carte de Mobilité Inclusion Invalidité et Stationnement

**DEMANDE À LA MDPH**

À qui s'adresse ce formulaire ?

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.

Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.

Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son conseil l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

Vous êtes éligible à la MDPH dans les situations, les besoins, les projets et les attentes suivants (selon des conditions prévues par la réglementation, vous pouvez aussi des bénéficier des droits suivants) :

Assistance à l'éducation de l'enfant handicapé (AEE) avec ou sans complément	Reconnaissance d'attribution compensatoire (ACRP) au MDPH
Attention aux adultes handicapés (AAH) avec ou sans complément	Projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour les élèves à la scolarisation
Carte mobilité inclusion personnes avec handicap de poids et de déplacement pour personnes handicapées	Orientation professionnelle et/ou formation professionnelle
Orientation vers un établissement ou service médico-social (ESEM) autorisés	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
Prestation de compensation du handicap (PCH)	Allocation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

Que dois-je remplir ?

C'est ma première demande à la MDPH

Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé

Je souhaite une réévaluation de ma situation afin de connaître mes droits

Je souhaite le renouvellement de mes droits à l'échelle car j'estime que ma situation n'a pas changé

Je suis atteint(e) handicapé(e) de personnes qui n'ont pas de statut de bénéficiaire enregistré de leur handicap

Vous avez déjà un dossier à la MDPH ?

Oui Dans quel département :  N° de dossier :

# PLAN D'AIDES

## Avec la PCH :

Aide à la toilette tous les jours + habillage

Aide à la prise des repas 4 jours dans la semaine quand son épouse travaille

+ Passage infirmier libéral tous les jours pour la prise des médicaments

## AUTRE DISPOSITIF: L'AIDE A DOMICILE

Pour aider Mme dans l'organisation du quotidien familial: mise en place d'une aide-ménagère par l'intermédiaire de la Caisse d'Allocations Familiales : entretien du logement et du linge, préparation des repas : 4h par semaine

### Autres dispositifs existants :

- Heures MSA : personnes non retraitées, dans le cadre d'une ALD, aide-ménagère. Participation en fonction des revenus
- Assistance de la mutuelle : aide-ménagère en sortie d'hospitalisation, traitement de chimiothérapie et/ou radiothérapie.
- Caisse de retraite principale et complémentaire.





## AIDES FINANCIERES POSSIBLES

Dans la situation de M. B : la famille a dû faire face à une panne de voiture et à une facture de 600 euros. Nous avons initié une demande à la Ligue contre le Cancer qui a financé cette réparation.

Lien avec l'assistante sociale du collège du fils de M. B pour une aide pour le règlement de la cantine et envisager le dépôt d'un dossier de bourse.

### Autres aides financières possibles :

Action sociale des caisses de sécurité sociale : MSA - CPAM

Associations caritatives : Life is Rose, secours catholique...

Caisse de retraite complémentaire–caisse de prévoyance

Mutuelle–complémentaire santé

CCAS, Conseil Départemental

Evolution de la maladie : aggravation neurologique,

- perte d'autonomie de plus en plus importante avec une difficulté à se déplacer, à manger seul
- troubles du comportement

Mme devant maintenir une activité professionnelle : mise en place d'une garde malade 4 après midis par semaine;

**FNASS** Fond National d' Action Sanitaire et Sociale

Ce dispositif concerne les assurés sociaux en soins palliatifs à domicile.

Financement de 90% ou 85 % des dépenses de garde malade en fonction des revenus du foyer.

## Illustration d'une prise en charge multidisciplinaire



- Aiguillée par les recommandations des sociétés savantes
- Discussion collégiale des dossiers en RCP de neuro oncologie: neurochirurgien, radiothérapeute, oncologue, anatomopathologiste, radiologue
- Parcours personnalisé de soins avec plusieurs intervenants
- Prise en charge centrée sur le patient mais en intégrant son environnement
- S'adapter à l'évolutivité de la maladie
- Soins de support incontournables



MERCI POUR  
VOTRE  
ATTENTION