





# GUIDE DU PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE LOCAL

6 février 2024



### LISTE DES INTERVENANTS

- Gaelle JACQUEMOT, Infirmière de thérapie orale
- Antonin SCHMITT, Pharmacien
- Justine TACHIN, Assistante sociale
- Julie VINCENT, Neuro oncologue

Interventions coordonnées par Julie VINCENT





M.B.

Agriculteur, à son compte

Marié, 2 enfants (15 et 10 ans)

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

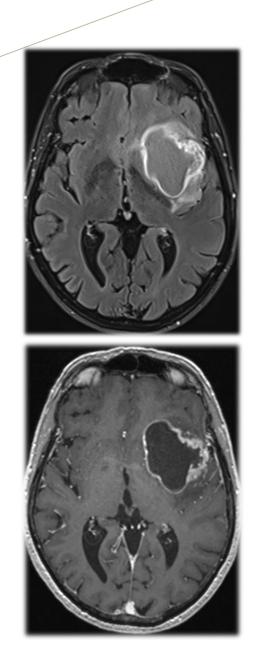


#### LE MATIN DU 4 NOVEMBRE...

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:

Tumeur gliale de Grade IV à type de Glioblastome

RCP neuro oncologie:

## Radiochimiothérapie selon Protocole STUPP

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Radiotherapy plus Concomitant and Adjuvant Temozolomide for Glioblastoma

## PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE

CONSULTATION D'ANNONCE	Réalisée par le neurochirurgien
CONSULTATION DE RADIOTHÉRAPIE	
CONSULTATION D'ONCOLOGIE	
THERAPIE ORALE	

SOINS DE SUPPORT

#### INTRODUCTION



#### LE GLIOBLASTOME KESAKO?

Tumeur cérébrale primitive très agressive. FdR?

Environ 2300 nouveaux cas de glioblastome diagnostiqués en France chaque année.

Age moyen au diagnostic : 65 ans.

Récidive systématique : pas de traitement curatif

Survie médiane de 12 à 15 mois

Objectif : contenir la maladie et son retentissement clinique le plus longtemps possible (gagner du temps avec la meilleure qualité de vie possible)

Protocole de référence : radio chimiothérapie concomitante par Temodal puis Temodal adjuvant (protocole STUPP 2005)

## PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE

CONSULTATION D'ANNONCE	Réalisée par le neurochirurgien	
CONSULTATION DE RADIOTHÉRAPIE		
CONSULTATION D'ONCOLOGIE		
THÉRAPIE ORALE		

SOINS DE SUPPORT

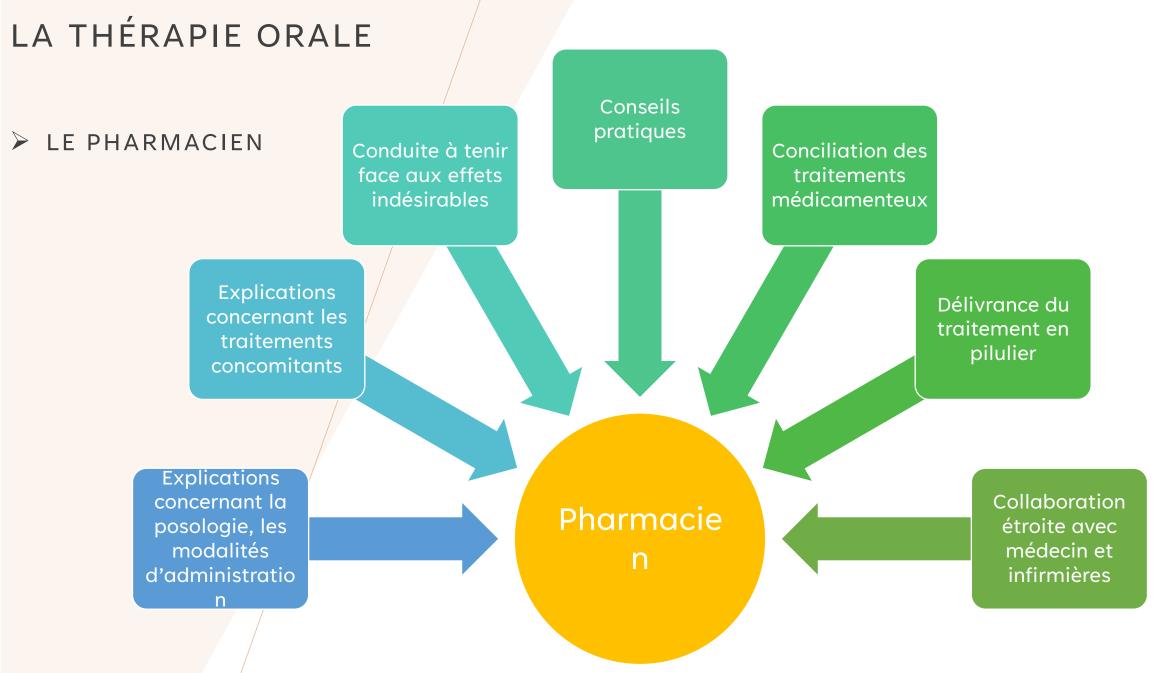
> LE PHARMACIEN

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



> LE PHARMACIEN

Pharmacien en bout de chaine

Les limites?

Patients à des stades de compréhension différents

du pilulier

Peu de lien ville hôpital

Temps de préparation

## PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE

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

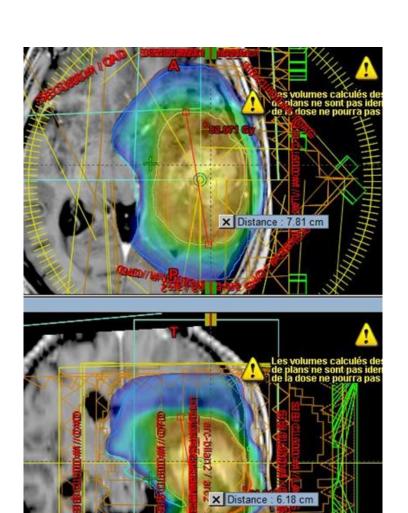
60 gy en 30 fractions

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

Mais des variantes sont possibles

Sujets âgés : 40.05 Gy en 15 fractions

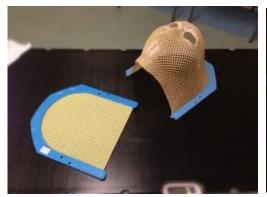
**Etude thérapeutique :**/GLIOSIBUP = 80 Gy en 32 fractions



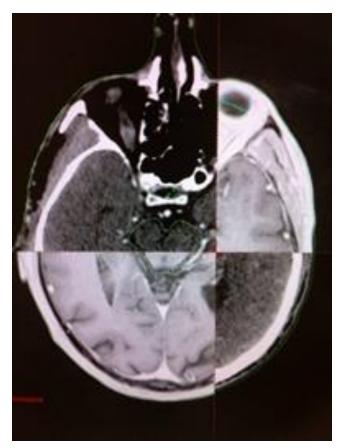
## L'IRM DE FUSION - LE SCANNER DOSIMÉTRIQUE

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



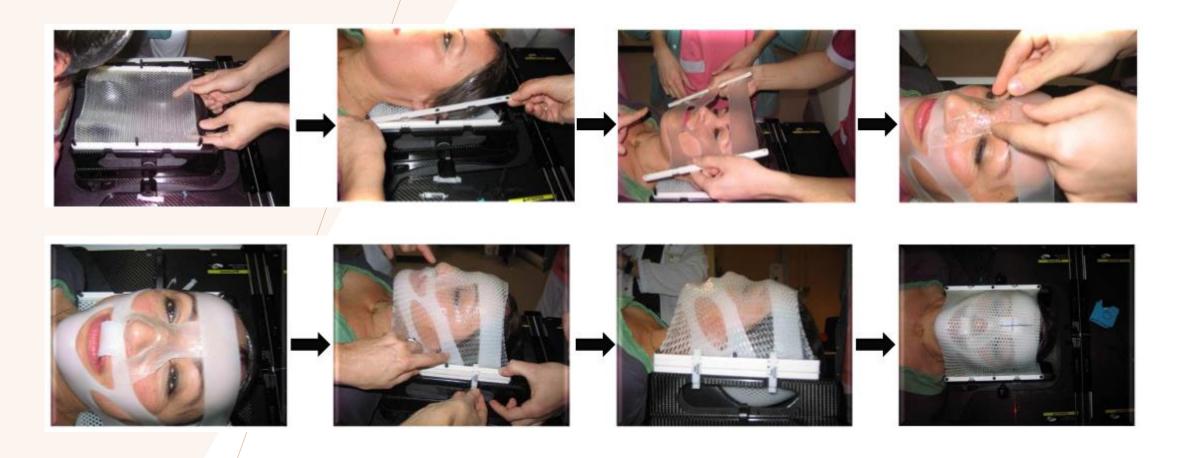






DURÉE 45 MN

## CONFECTION D'UN MASQUE DE CONTENTION BRAINLAB®

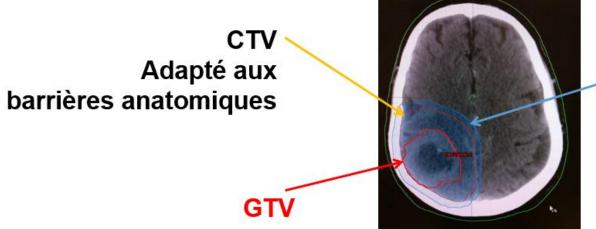


## DÉLINEATION DES VOLUMES

NÉCESSITE UNE GRANDE VIGILANCE

Définition des VOLUMES CIBLES MAIS AUSSI DES ORGANES A RISQUE +++

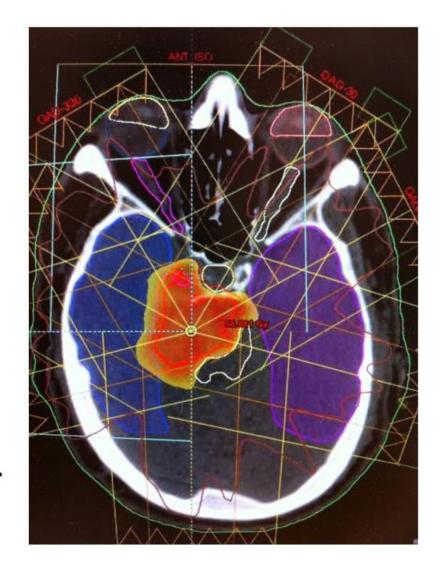




#### CONTOURAGE

#### DU SCANNER A LA PREMIÈRE SÉANCE = 10 JOURS

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



#### LA DOSIMETRIE

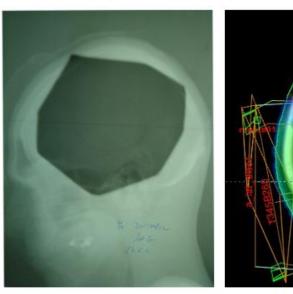
## ECHANGES AVEC L'ÉQUIPE DE RADIOPHYSIQUE

Proposition d'une dosimétrie

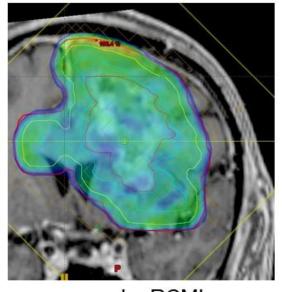
Validation médicale

Test sur machine avant mise en traitement

Séance à blanc éventuelle

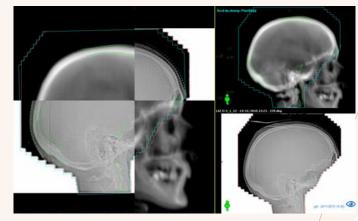


La 2D La 3D conformationnelle



La RCMI L'arcthérapie

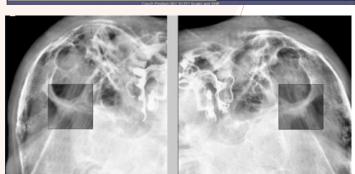
## CONTRÔLE EN POSITION DE TRAITEMENT



OBI



CBCT



**EXATRAC** 



## RAPIDARC CBCT

20XX Pitch Deck 22

## PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE

CONSULTATION D'ANNONCE	Réalisée par le neurochirurgien
CONSULTATION DE RADIOTHÉRAPIE	
CONSULTATION D'ONCOLOGIE	
THERAPIE ORALE	

SOINS DE SUPPORT

#### CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

#### > INTERROGATOIRE



#### 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'ONCOLOGÍE

► 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

#### CONSULTATION D'ONCOLOGIE

PRESENTATION DE LA CHIMIOTHÉRAPIE
TEMODAL / TEMOZOLOMIDE

Mode de fonctionnement

Modalités de prise

Bénéfices attendus

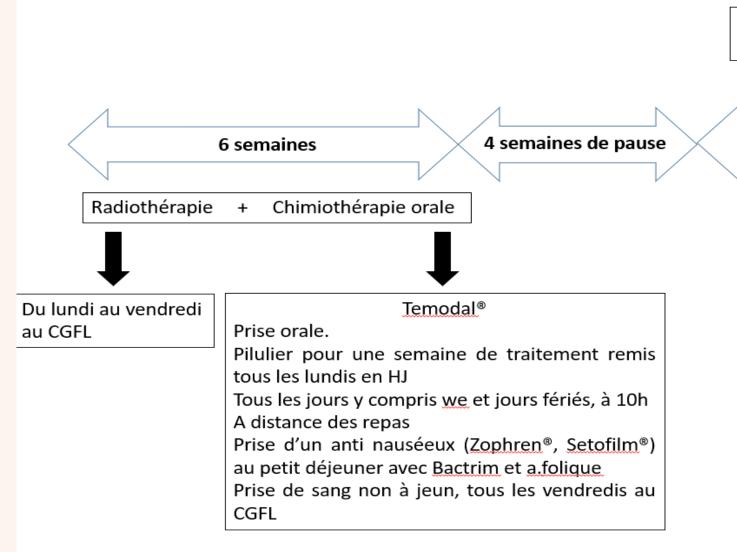
Effets secondaires possibles



Rapport bénéfice risque!

#### CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

#### > PRESENTATION DU PPS



Première IRM 3 à 4 mois après la fin de la radiothérapie



6 mois

Chimiothérapie orale 5 jours par mois



#### Temodal®

HJ: lundi toutes les 4 semaines
Prise orale du mardi au samedi
suivants, à 10h, 1 fois par mois
A distance des repas
Prise d'un anti nauséeux (Zophren®,
Setofilm®) au petit déjeuner
pendant la prise de Temodal
Prise de sang tous les mois à
domicile, le vendredi précédant la
venue en HJ

#### CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

> TRAITEMENTS ADJUVANTS



Aujourd'hui, j'ai fait une crise d'épilepsie pendant une prestation de break-dance.
Tout le monde a cru que ça faisait partie du show. VDM

Corticothérapie

Traitements antiémétiques (Setron)

Prévention anti infectieuse (Bactrim en prévention de la pneumocystose)

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

#### Adresse aux soins de support

Alerte sociale, Certificats médicaux, MDPH

Kinésithérapie, Orthophonie, Neuropsychologue, psychologue, EMSP

## Interagit avec les différents acteurs du PPS

IDE de thérapie orale

Pharmacien

Radiothérapeute, Neurochirurgien

#### Suivi neuro oncologique

Suivi clinicoradiologique et biologique, HJ et Cs

Inclusion dans des études thérapeutiques

Mise en application des décisions de RCP

#### CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

#### ➤ UN NOUVEAU TRAITEMENT (2023)



©2018 Novocure, All rights reserved





#### OPTUNE TTFields (laboratoire Novocure)

En association avec le témozolomide pour le traitement d'entretien du glioblastome et poursuivi jusqu'à la 2<sup>ème</sup> récidive.

Traitement anticancéreux antimitotique non invasif délivrant des champs électrique anti mitotique » (TTFields) dans la région tumorale.

Il s'agit d'un dispositif médical portatif, utilisé dans le traitement du glioblastome, qui repose sur une nouvelle modalité thérapeutique venant s'ajouter à celles existantes (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie («STUPP classique»).

#### CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

➤ UN NOUVEAU TRAITEMENT (2023)

STUPP (2005) : médiane de survie 14,6 mois vs 12,1 mois (bénéfice de 2,5 mois)

TTF (2023): médiane de survie 20,9 mois vs 16 mois (au sein d'une population sélectionnée (IK 70%, présence d'un aidant)

Un dispositif ayant des contraintes : crane devant être rasé pour appliquer les électrodes, changement des électrodes 2 fois par semaine, électrodes devant être branchées au moins 17h par jour (20h)

Mise à disposition d'un matériel adapté pour améliorer la qualité de vie, facilité les déplacements du patient, déplacement des techniciens au domicile du patient

## PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE

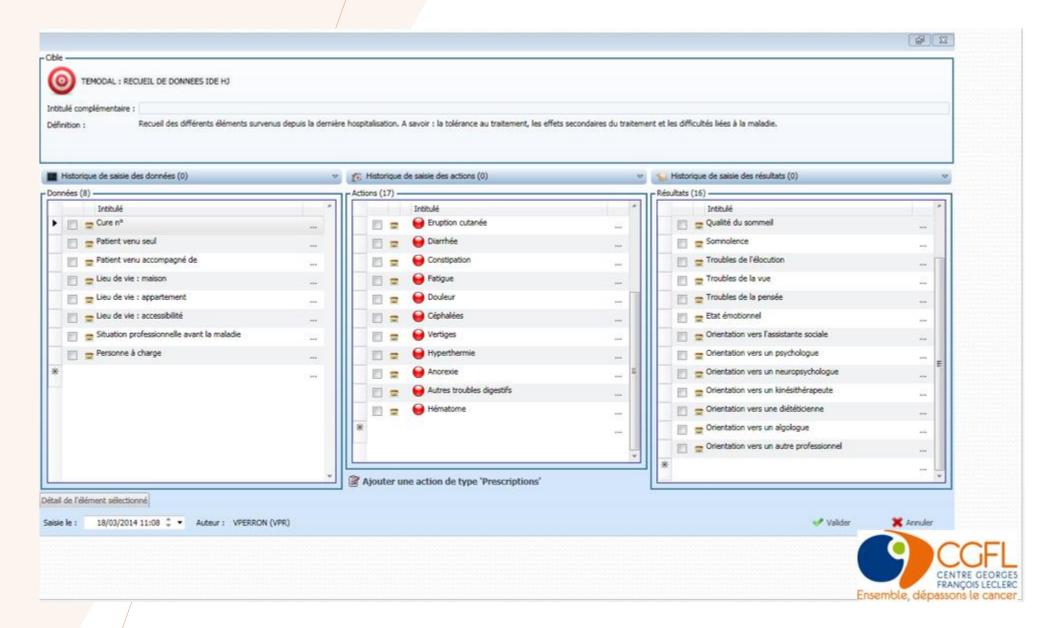
CONSULTATION D'ANNONCE	Réalisée par le neurochirurgien	
CONSULTATION DE RADIOTHÉRAPIE		
CONSULTATION D'ONCOLOGIE		
THÉRAPIE ORALE		

SOINS DE SUPPORT

> 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



➤ L'IDE DE THERAPIE ORALE

## SUIVI EN HJ (6 SEMAINES DE RT-CT ET TEMODAL D'ENTRETIEN PENDANT 6 MOIS

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) Bilan neuropsychologue

#### STAFF PLURIDISCIPLINAIRE TOUS LES LUNDIS A 16h15

Synthèse de la journée avec IDE, AS, oncologue, neuropsychologue :

Passage en revue des difficultés rencontrées par chaque patient pour mises en place d'aides ou d'un suivi particulier

Les informations données par les patients à chaque intervenant sont souvent différentes (les sujets abordés ne sont pas les mêmes, le partage de l'information est important)

35

## PARCOURS NEURO ONCOLOGIQUE

CONSULTATION D'ANNONCE	Réalisée par le neurochirurgien
CONSULTATION DE RADIOTHÉRAPIE	
CONSULTATION D'ONCOLOGIE	
THERAPIE ORALE	

**SOINS DE SUPPORT** 

#### SUIVI DES PATIENTS EN HOPITAL DE JOUR

- Une assistante sociale référente pour les patients atteints de tumeur cérébrale
- Envoi d'un courrier de mise à disposition du service social à tous les nouveaux patients
- Participation à la réunion de synthèse hebdomadaire 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 : soignant, médecin, 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 entrainant une altération de la qualité de vie du patient qui présente une perte d'autonomie avec des atteintes :

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



# CONSÉQUENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES PRESENTEES DANS UNE SITUATION CONCRETE

- Perte de revenus en lien avec l'arrêt maladie
- Montant des Indemnités Journalières de l'AMEXA pour M. B., exploitant agricole : environ 900 € / mois mais sans assurance complémentaire pour compléter les revenus.
- + Parfois arrêt de travail du conjoint pour s'occuper de son proche malade.

#### PLAN D'AIDE ACCES AUX DROITS LIES A LA SANTE

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

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.

# CONSÉQUENCES SOCIALES ET FAMILIALES

La maladie vient impacter l'ensemble de la famille : perte de repères, nouvelle organisation à trouver, modalités de garde des enfants, 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 et le Comité 21 de la Ligue conter le cancer 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 d'une PCH en URGENCE
- Demande de carte de Mobilité Inclusion : Invalidité et Stationnement

# PLAN D'AIDES

# Passage infirmier libéral pour

- La préparation du pilulier
- L'administration des médicaments,
- La surveillance globale du patient : prise des constantes

#### Avec la PCH:

- Aide à la toilette tous les jours + habillage par un service d'aide à domicile professionnel
- Aide à la prise des repas 4 jours dans la semaine quand son épouse travaille par une auxiliaire de vie professionnelle
- Garde à domicile ponctuelle lors des absences de l'épouse de Monsieur
- Achat de matériel : protections, chaise de douche, couverts adaptables, cousins de positionnement...

PCH: financement partiel du plan d'aide

#### AUTRE DISPOSITIF: L'AIDE A DOMICILE

# Pour aider Madame dans l'organisation du quotidien familial :

- Mise en place d'une aide-ménagère financée de la MSA Branche famille : entretien du logement et du linge, préparation des repas
- 4 heures par semaine

#### <u>Autres dispositifs existants selon la situation sociale :</u>

- Heures MSA branche maladie : 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 OSCAR et complémentaire AIDE MOMENTANEE.





#### AIDES FINANCIERES POSSIBLES

Dans la situation de M. B : la famille a dû faire face à une panne de voiture générant une facture de garagiste de 600 €.

- Etablissement d'une demande d'aide financière à la Ligue contre le Cancer suite à évaluation sociale.
- 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

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

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

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

En complément de la PCH

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

Enveloppe fermée de 3 000 €

# CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

#### > ET A LA RECIDIVE

RCP Neuro oncologie : relecture des imageries pour confirmation de la récidive

=> difficultés diagnostic après traitement par radiothérapie du fait de la radionécrose. Aide de l'IRM avec séquence de perfusion, de la TEP FDOPA

RCP Neuro oncologie : reprise chirurgicale ? Ré irradiation ? Reprise de la chimiothérapie ou changement de ligne de traitement ?

# CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

#### > ET A LA RECIDIVE

Ré irradiation : STUPP si récidive à distance (peu fréquent) et volume permettant la RT-CT

RT stéréotaxique (uniquement de la prise de contraste) en cas de récidive localisée

2ème ligne de traitement : traitement anti angiogénique (Avastin) + chimiothérapie : pas d'amélioration de la survie globale mais amélioration de la survie sans progression dans plusieurs études => Avastin pas d'AMM en France (prescription hors AMM après validation RCP et réunion de recours), administration IV

=> LOMUSTINE (per os toutes les 6 semaines) AVASTIN (IV toutes les 2 ou 3 semaines)

# CONSULTATION D'ONCOLOGÍE

#### > ET A LA RECIDIVE

Aider au maintien à domicile avec importance de l'aidant, de l'entourage avec épuisement possible en lien avec l'évolution neurologique et la perte d'autonomie

Intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs Consultation commune avec oncologue

Directives anticipées ?

Ne pas attendre l'aggravation des troubles cognitifs pour les aborder

Difficile en début de prise en charge, après annonce d'une maladie non curable, agressive, survenant souvent brutalement sans signes avant-coureurs.

Dépend de chaque patient

# SYNTHÈSE



# 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, neuroradiologue

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