

BIEN VIVRE AVEC UN MÉLANOME





**Chère Actiente,
cher Actient,**

**Je m'appelle Lise Boussemart,
dermatologue spécialisée dans la prise en charge
des patients atteints de mélanome.**

C'est un patient qui m'a inspiré le terme d'« actient » il y a quelques années, incarnant sa volonté d'être un « patient acteur » de son parcours de soin. Luc avait horreur du mot « patient », qui incitait, selon lui, à attendre passivement, et subir la maladie en laissant aux soignants la toute puissance du savoir et des initiatives thérapeutiques. Il m'impressionnait par sa curiosité, et toutes les recherches et mesures qu'il entreprenait pour agir activement sur la maladie.

Quand j'ai quitté l'hôpital où j'exerçais en région parisienne pour un poste en Bretagne en 2015, nous avons gardé contact et il a continué à partager avec moi, et même avec des malades bretons lors de réunions d'information, sa vision bien distincte de lui en tant qu'actient d'une part, et de son mélanome d'autre part.

Parce que les temps changent, et qu'il n'est pas toujours possible de tout dire ni tout entendre en l'espace d'une consultation, pour vous aider à reprendre les rênes de votre bonne santé, nous avons imaginé ce livret d'information que nous souhaitons juste, clair et positif.

Muni(e) de ces connaissances, de vos forces qui vous sont propres, et bien-sûr accompagné(e)s de vos proches et soignants, nous vous invitons à nous épater, vous dresser contre toute fatalité, et perfectionner ensemble les solutions déjà existantes.

En vous souhaitant agréable appropriation.

Bien sincèrement,

Lise Boussemart



VOUS VENEZ D'APPRENDRE QUE VOUS AVEZ UN MÉLANOME...

Cette annonce s'accompagne sans doute de nombreuses questions sur la maladie, le traitement et le suivi qui vous sont proposés. Cette brochure a pour vocation de vous apporter des éléments de réponses et de faciliter les échanges avec votre équipe soignante.



Comprendre mon diagnostic

LE MÉLANOME : COMMENT SE DÉVELOPPE-T-IL ?

20 % des mélanomes de la peau se développent à partir d'un ancien grain de beauté (aussi appelé *nævus*), qui dégénère.

Dans **80 % des cas**, ils se développent à partir d'une peau saine, c'est-à-dire une peau ne présentant aucune tache ou lésion. Ils apparaissent sous la forme d'une **tache marron différente des autres, ou plus rarement d'un bouton ferme rosé, marron, ou noir**.^{1,2,3}

La plupart des mélanomes ont d'abord une **progression horizontale** en tache d'huile dans l'épiderme, puis une **phase verticale** avec une progression en **profondeur** dans la peau.^{1,4}

Tant que la tumeur se situe au niveau de l'épiderme, on parle de mélanome **in situ** ou "**intra épidermique**". À ce stade précoce, les risques de récurrence après traitement sont faibles.⁵

Si la tumeur atteint le derme, on parle de **mélanome invasif**. Des cellules cancéreuses peuvent alors **se détacher** de la tumeur pour aller envahir d'autres parties du corps comme les **ganglions**, d'autres zones de la peau ou d'autres organes. De nouvelles tumeurs peuvent alors se former à distance ; ce sont les **métastases**.¹

Quels sont les facteurs de risque qui favorisent le mélanome ?



Les facteurs de risque externes (liés à l'environnement) :^{1,6,7}

L'exposition aux rayons ultraviolets naturels (soleil) ou artificiels (lampes à UV) est le principal facteur favorisant connu du mélanome. Ce risque est encore plus important en cas de coups de soleil en particulier ceux reçus pendant l'enfance.

L'exposition professionnelle aux pesticides.

Les facteurs de risque internes (propres à chaque individu) :^{1,6,8}

Votre type de peau : le risque augmente si vous avez une peau blanche ou claire avec des taches de rousseur multiples et des cheveux blonds ou roux.

Vos grains de beauté : s'ils sont nombreux sur votre corps (plus de 50) ou si vous avez un large grain de beauté présent depuis la naissance (risque augmentant avec la taille de celui-ci).

Votre histoire personnelle : votre risque de développer un second mélanome est plus grand que la population générale si vous en avez déjà eu un. La maladie de Parkinson augmente aussi le risque de faire un mélanome.

Votre histoire familiale : le risque d'être atteint d'un mélanome augmente si au moins l'un de vos apparentés au premier degré (père, mère, frère, sœur) a eu un mélanome.

Une immunodépression, c'est-à-dire un affaiblissement de votre système immunitaire.

LE MÉLANOME : QUI EST CONCERNÉ ?

Ah oui ! Je ne suis pas le seul.

En France, en 2018, **15 513** personnes ont appris qu'elles avaient développé un mélanome :⁹



49%

étaient des **FEMMES** avec une moyenne d'âge de **60 ans**.

51%

étaient des **HOMMES** avec une moyenne d'âge de **66 ans**.



Le mélanome est un cancer peu fréquent, il n'est donc **pas très médiatisé**. Une **journée d'information pour les patients** a été organisée chaque année de 2016 à 2019 par le Groupe de Cancérologie Cutanée français, dans chaque grande ville de France. *Parlez-en à votre médecin pour connaître la prochaine date.*¹⁰

Quand suspecter un mélanome ?

La méthode du vilain petit canard : la démarche cognitive visuelle.¹¹



D'accord, je vais aller consulter.

Tous vos grains de beauté ont un aspect homogène, c'est-à-dire qu'ils se ressemblent entre eux. Si l'un d'entre eux est différent des autres de par sa forme, sa couleur ou son épaisseur, alors ce dernier est considéré comme suspect.

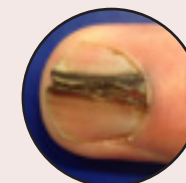
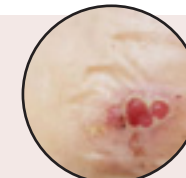
La règle ABCDE : la démarche analytique visuelle.^{11,12,13}

Plus un « grain de beauté » remplit ces critères visuels, plus il doit être considéré comme suspect (le critère **E** étant le critère le plus pertinent).

	Asymétrie	
	Bordure	Bords irréguliers .
	Couleur	Hétérogène, c'est-à-dire associant plusieurs couleurs (brun clair ou foncé, rouge, bleuté, noir...).
	Diamètre	Généralement supérieure à 6 mm. Grâce aux progrès de la dermoscopie, un système de loupe éclairante, utilisé pour examiner les grains de beauté, il arrive que des mélanomes soient enlevés à des stades précoces, avant même qu'ils n'atteignent 6 mm. ^{14,15}
	Évolution	Un mélanome est toujours évolutif, il grandit et grossit au fil des mois.

Cas particuliers : mélanomes non liés à une surexposition aux UV^{2,16}

- **Le mélanome plantaire** se présente volontiers sous forme de boule rose sans pigmentation bien visible. Il peut être pris pour une verrue et diagnostiqué malheureusement tardivement.
- **Les mélanomes des ongles** débutent souvent sous forme de bande noire sur l'ongle. Comme le mélanome grandit, la bande s'élargit à sa base.



QUELLES SONT LES ÉTAPES DU DIAGNOSTIC ?

Le bilan initial ^{1,12,17}

Votre dermatologue a suspecté la présence d'un mélanome et a donc retiré d'emblée la totalité de la lésion (quand cela est possible) sous anesthésie locale. On parle d'**exérèse diagnostique initiale**.

Puis, la lésion a été confiée à un laboratoire « **d'anatomopathologie** », dont la **spécialité est d'analyser les lésions au microscope**, seule façon d'affirmer un mélanome avec certitude. Dans certains cas particuliers, une « relecture » peut être demandée à plusieurs spécialistes.

Mais le plus souvent, un résultat fiable est validé : le résultat vous est alors communiqué par votre dermatologue.

En plus de confirmer le mélanome, le spécialiste au microscope va préciser :

L'épaisseur du mélanome, mesurée en mm, c'est « l'indice de Breslow ».

La présence ou non d'une ulcération (petite éraflure spontanée dans la tumeur, parfois microscopique).

Ces paramètres aideront à classer le mélanome en stades d'évolution (I à IV).



La plupart des mélanomes enlevés précocement ne nécessiteront pas d'autre intervention complémentaire qu'une reprise chirurgicale par des marges de sécurité tout autour de la première cicatrice. Une auto-surveillance, renforcée de rdv avec votre dermatologue seront alors mis en place à intervalles réguliers.

Le bilan d'extension ^{3,17,18}

En cas de diagnostic de mélanome relativement invasif (> 1 mm de Breslow, présence d'une ulcération...), un bilan complémentaire est recommandé en réunion de concertation pluridisciplinaire. D'autres examens peuvent alors être prescrits.

Pour s'assurer de l'absence d'atteinte ganglionnaire, en plus de la palpation simple, une **échographie des ganglions lymphatiques** situés à proximité de la tumeur peut être prescrite, voire une analyse de ce qu'on appelle le **ganglion sentinelle** (voir chapitre suivant).

Pour s'assurer de l'absence d'atteinte métastatique à distance, des imageries du corps entier peuvent être prescrites :

- Un **scanner thoraco-abdomino-pelvien et cérébral** afin de détecter des anomalies de petites tailles (≤ 3 mm).
- Une **tomographie par émission de positons** (TEP ou PET-scan) afin de détecter l'activité de consommation en sucre des cellules du mélanome ayant migré à distance. Comme le cerveau consomme naturellement du sucre en permanence, cet examen peut être complété par une imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale afin de voir précisément cette zone.

Si des métastases sont découvertes, un biologiste réalisera un **test génétique** sur la tumeur opérée afin d'y rechercher des **mutations** (anomalies de l'ADN), pouvant orienter au mieux le traitement. La mutation la plus fréquente est appelée BRAFV600. Elle est présente dans 45 % des mélanomes de la peau et procure à la cellule un pouvoir de prolifération et de survie augmenté. De récentes avancées technologiques permettent de détecter ces mutations directement dans le sang, à partir d'ADN tumoral circulant.

Enfin, une prise de sang complète sera prescrite avant mise en route du traitement. Celle-ci inclura le **dosage** d'une enzyme appelée **lactate déshydrogénase (LDH)**, en raison de sa valeur pronostique.

Je m'informe sur les traitements

Le traitement du mélanome est choisi en concertation avec vous et une équipe médicale pluridisciplinaire (dermatologue, oncologue, chirurgien...) en lien avec votre médecin traitant. Il est adapté à chaque situation.¹⁹

Différentes stratégies thérapeutiques peuvent être envisagées en fonction du stade de votre mélanome :^{1,12}

STADES	Chirurgie	Geste ganglionnaire	Immuno-thérapie**	Thérapies ciblées	Chimio-thérapie	Radiothérapie externe
I	●					
II	●		◇			
III*	●	●	①◇	①◇		◇
IV	◇	◇	①◇	①◇	◇	◇

- Stratégie thérapeutique de référence, systématique (sauf contre-indication).
 - ① Stratégie thérapeutique recommandée en complément d'un geste chirurgical. Elle varie en fonction du stade du mélanome, et de la présence éventuelle de mutations particulières.
 - ◇ Stratégie thérapeutique pouvant être discutée selon les situations.
- * Le stade III inopérable rejoint le stade IV.
 ** Toutes les immunothérapies ne sont pas indiquées selon le stade du mélanome.

Votre médecin peut vous proposer de participer à un essai clinique, et bénéficier à ce titre d'une prise en charge nouvelle dont l'intérêt a été évalué mais doit être confirmé dans le cadre d'un essai clinique.

LA CHIRURGIE

L'exérèse élargie^{1,20}

L'**exérèse diagnostique** peut être suffisante. Cependant, une chirurgie plus large (à 5-20 mm supplémentaires tout autour), est souvent réalisée pour limiter le risque de récurrence du mélanome. On parle d'**exérèse élargie** ou de **reprise d'exérèse**.

L'exérèse du ganglion sentinelle¹⁷

Cette chirurgie peut être proposée pour des mélanomes d'épaisseur supérieure à 1 mm ou présentant une ulcération. La technique consiste à retirer le ganglion le plus proche du mélanome, premier relais atteint en cas de dissémination ganglionnaire du mélanome. Cela permet également d'affiner le stade du mélanome, ce qui est utile à la décision de traitement complémentaire.

Vous en avez vu passer des cellules cancéreuses ?



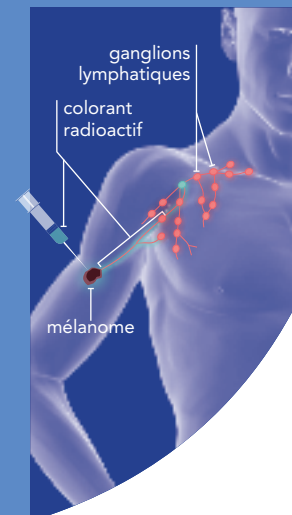
Quand et comment se déroule l'exérèse du ganglion sentinelle ?¹

Lorsqu'elle a lieu, l'exérèse du ganglion sentinelle est réalisée en même temps que l'exérèse élargie, sous anesthésie générale.

Afin de localiser le ganglion sentinelle, on injecte au voisinage de la tumeur un marqueur qui peut être :

- Un produit radioactif (sans danger) injecté quelques heures avant l'opération.
- Un colorant appelé bleu patenté injecté quelques minutes avant l'opération.

Le produit utilisé circule jusqu'aux premiers ganglions reliés au mélanome. Le chirurgien localise et retire le ganglion teinté de bleu ou mis en évidence par scintigraphie avant l'intervention.



Le curage ganglionnaire total^{1,19,20}

En cas d'atteinte ganglionnaire évidente, le chirurgien retire le plus grand nombre de ganglions lymphatiques de la région qui draine la zone où siégeait la tumeur. Il sera le plus souvent complété par traitement médicamenteux pour réduire le risque de récurrence.

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

L'immunothérapie ^{1,21,22}

L'immunothérapie est un traitement qui vise à stimuler vos défenses immunitaires naturelles pour les aider à détruire les cellules cancéreuses.

Les molécules d'immunothérapie utilisées dans le traitement du mélanome sont principalement **les anticorps monoclonaux** « anti PD-1 » et « anti CTLA-4 ».

Mode d'action des anticorps monoclonaux

Dans l'organisme, le rôle des anticorps est de neutraliser les microbes et les cellules anormales ou cancéreuses.

Les anticorps monoclonaux sont des anticorps produits en laboratoire.

Les anticorps utilisés en immunothérapie ont été conçus pour bloquer les mécanismes développés par les cancers, qui réduisent au silence vos défenses immunitaires anti-tumorales.

Utilisés seuls ou en combinaison, ces anticorps ont pour objectif de favoriser la mise en place d'une réponse anticancéreuse que l'on espère durable.

L'administration se fait en journée, à l'hôpital, sous forme de perfusion intraveineuse de 30 à 90 minutes et à une fréquence qui varie en fonction des traitements.

En quelques années, l'immunothérapie a permis de changer drastiquement la prise en charge des patients atteints de mélanomes en montrant des bénéfices à long terme chez les patients, même après l'arrêt du traitement.



Les thérapies ciblées ^{1,23,24}

Contrairement aux immunothérapies, ces traitements s'adressent à une catégorie spécifique de patients, en ciblant les mélanomes qui présentent des mutations particulières.

La mutation la plus fréquente est appelée BRAFV600. Elle est présente dans 45 % des mélanomes de la peau et procure à la cellule un pouvoir de prolifération et de survie augmenté.

Mode d'action des thérapies ciblées

Il s'agit de petites molécules dont la conformation a été conçue pour venir bloquer spécifiquement une protéine dont le cancer dépend pour se multiplier.

Dans le traitement du mélanome, les bénéfices peuvent être rapides. La durée de leur efficacité peut varier de quelques mois à plusieurs années.

Ces traitements sont pris sous forme de comprimés à avaler.

La chimiothérapie ^{1,25}

La chimiothérapie classique est aujourd'hui de moins en moins prescrite dans le traitement du mélanome. Elle est le plus souvent utilisée après échec des autres traitements ou bien lorsque ces traitements sont contre-indiqués.

La chimiothérapie agit en détruisant les cellules en division, comme les cellules cancéreuses, mais touche également les cellules saines.

Ces traitements sont administrés à l'hôpital par perfusions intraveineuses ou par comprimés à prendre plusieurs jours par mois.

LA RADIOTHÉRAPIE ¹

La radiothérapie est peu utilisée dans le traitement du mélanome. Elle est surtout proposée en cas de métastases cérébrales si elles sont peu nombreuses, afin de bloquer leur évolution.

Elle peut aussi soulager les symptômes lorsqu'une métastase entraîne une douleur, une compression ou lorsqu'elle saigne.

MON SUIVI MÉDICAL



À la suite de votre traitement, **un suivi** sera mis en place, généralement assuré par votre dermatologue ou votre oncologue en lien avec votre médecin traitant.

Il consiste en un **examen clinique complet** de l'ensemble de votre peau, ainsi qu'une **palpation des zones ganglionnaires**.¹

Ce suivi doit être régulier et dépend du stade auquel votre mélanome a été diagnostiqué (le tableau suivant est à titre indicatif, à adapter selon la situation propre à chaque patient. Le suivi peut nécessiter une évaluation clinique plus rapprochée, notamment selon les traitements reçus) :^{12,26}

STADE	Les 5 premières années	Après 5 ans
I	Tous les 6 mois	Une fois par an
II	Tous les 3 mois	
III	Tous les 3 mois	
IV	Prise en charge adaptée et spécialisée	

Des examens d'imagerie complémentaires peuvent être recommandés à partir du stade II tous les 3 à 6 mois (échographie locorégionale de la zone de drainage, scanner, TEP scanner, IRM...).^{12,26}

Pour encore plus de sécurité, votre médecin vous expliquera ce qui doit vous amener à consulter **en dehors des rendez-vous programmés** et vous sensibilisera à la pratique de **l'auto-examen**.¹



Protection solaire : les bons réflexes à adopter^{1,13}

Compte tenu de son rôle clé dans l'apparition de la plupart des mélanomes, il est conseillé d'éviter de s'exposer au soleil sans protection et de façon excessive. Ce conseil doit, en réalité, être modulé en fonction de vos caractéristiques.

En effet, le soleil exerce également des actions bénéfiques sur l'organisme. Il faut éviter les coups de soleil qui surviennent tout particulièrement aux heures de fort ensoleillement (entre midi et 16h).

L'AUTO-EXAMEN ¹

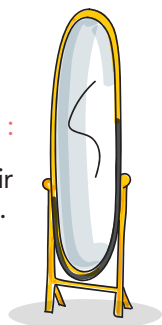
Votre peau



Connaissez votre peau comme vous connaissez votre âge, votre taille, la couleur de vos yeux... ? Plus vous serez familier avec ses originalités, ses grains de beauté, plus vous serez en capacité de remarquer d'éventuelles modifications.

Il vous faut :

Un miroir en pied.



Un miroir à main.



Un bon éclairage.



15 min de votre temps.



Il se déroule le plus souvent en trois temps :

1. L'examen direct :

Observez attentivement vos mains et vos pieds (dessus et dessous), vos ongles, les espaces entre vos doigts et vos orteils, la face avant de vos bras et avant-bras, vos cuisses et vos jambes.

2. L'examen avec miroir en pied :

Placé devant un miroir en pied vertical, examinez votre peau de haut en bas. Tournez-vous ensuite sur la gauche et la droite, bras levés, pour ne rater aucune partie.

3. L'examen avec un miroir à main :

Pour les zones de peau non accessibles à la vue, vous pouvez vous aider d'un miroir à main. Assis sur un tabouret, surélevez chaque jambe pour examiner la face interne, externe et postérieure du mollet et de la cuisse. La face postérieure des bras, de la nuque, du dos, le cuir chevelu et la région génitale seront aussi examinés à l'aide du miroir à main. Vous pouvez également demander l'aide d'une personne de votre entourage.

Vos ganglions lymphatiques

Les ganglions ^{1,27,28}

Chaque zone de votre peau est reliée par des vaisseaux lymphatiques à un ganglion. Le ganglion assure un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses. Parfois des cellules tumorales issues du mélanome empruntent les vaisseaux lymphatiques pour migrer et se loger dans un ganglion. Il peut y rester « dormant » plusieurs années. Le risque est qu'il s'y multiplie (métastases ganglionnaires) puis se dissémine dans le corps (métastases à distance).

Palper régulièrement vos aires ganglionnaires est un moyen de détecter vous-même, le plus précocement possible, une éventuelle récidive.¹

Les caractéristiques qui doivent vous alerter²⁸

Vous sentez un ganglion qui :

- Fait au **moins 1 cm**, sa taille **augmente** progressivement.
- A une **consistance ferme**, dure.
- N'est **pas douloureux**.
- Est **difficile à faire bouger**.

Consultez votre médecin

Une attention particulière sera apportée aux ganglions qui drainent la zone d'origine de votre mélanome :

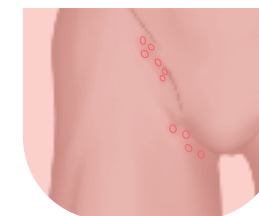
Un mélanome de la tête et du cou aura tendance à aller se loger dans les ganglions sous ou derrière la mâchoire, ou du cou.²⁹



Pour un mélanome des membres supérieurs ou du haut du tronc, surveillez en particulier les ganglions de l'aisselle.²⁹



Quant à un mélanome des membres inférieurs ou du bas du tronc, soyez attentifs aux ganglions de l'aîne.²⁹





Le diagnostic de mélanome arrive souvent comme un coup de massue dans une vie. Il est normal que cette nouvelle soulève de nombreuses questions sur ce qu'il s'est passé pour en arriver là et sur ce qu'il va arriver dans le futur.

Accepter

Vous ne pouvez pas agir sur le passé. Oui, différents facteurs peuvent avoir favorisé la situation actuelle (une situation que l'on a laissée évoluer sans consulter, une exposition trop forte au soleil pendant l'enfance, un mode de vie stressant sous une tension maximale depuis des années).

Mais plutôt que d'accentuer votre stress par une frustration, il est certainement plus sain d'accepter les faits comme ils sont et de consacrer votre énergie à améliorer la situation telle qu'elle peut évoluer maintenant.

Pour accepter les faits, il faut commencer, autant que possible, par **extérioriser la frustration**, en l'exprimant, soit par écrit, soit par oral à une oreille attentive (proche, psychologue, médecin...).

Si la frustration est telle qu'elle revient plusieurs fois par jour à votre esprit, que vous en faites des cauchemars, il ne faut pas hésiter à **consulter un professionnel**.

Consulter un psychologue n'est pas un signe de faiblesse ou de folie. C'est simplement accepter l'aide de quelqu'un qui vous veut et vous fera du bien.

La pratique sportive ou artistique peuvent aussi être une façon d'évacuer cette colère.

Consacrer son énergie à optimiser l'avenir

Pour consacrer ensuite votre énergie à améliorer la situation telle qu'elle va évoluer maintenant, vous pouvez :

Revoir les bases sur lesquelles reposait votre quotidien avant le mélanome. Si des choses ne vous convenaient pas, étaient sources de stress régulier, mettez tout en œuvre pour les modifier. Aménagez votre vie comme vous le feriez pour votre meilleur(e) ami(e).

Vous faire plaisir, tout en ayant une bonne hygiène de vie : mangez plus sain, moins sucré, faites du sport. Si votre santé le permet, réalisez 30 minutes de sport intense 3 fois par semaine. Pas en plein soleil bien évidemment...

Optimiser votre confiance. La confiance est le maître-mot pour quelqu'un qui a perdu ses repères après une telle nouvelle. Chacun ressentira à des degrés variables des besoins de réconfort, de chaleur humaine, mais aussi de dialogue, de savoir, de comprendre, de participer à la prise de décision, le tout dans un monde médical jusqu'alors inconnu, et ce jusqu'à son vocabulaire !

C'est l'aptitude de votre équipe médicale à répondre à vos besoins qui sera à la base de la confiance qui s'établira.

Parler de la maladie à vos enfants

Chaque étape de la prise en charge aura un retentissement plus ou moins notable sur votre vie familiale. Prenez le temps d'expliquer à vos enfants avec des mots adaptés à chaque âge. Si cela s'avère difficile ou compliqué, n'hésitez pas à faire appel aux professionnels qui vous connaissent (l'équipe d'oncologie, votre médecin généraliste) mais aussi à un psychologue.

Votre bien-être passe aussi par le bien-être de vos proches.



Votre démarche en tant qu'Actient...

Devenir acteur de sa prise en charge

En tant que patient, et pour conserver la confiance établie, mon conseil est que vous puissiez être acteur de votre prise en charge. C'est le sens que je donne au mot « **actient** », par opposition au terme patient, qui peut avoir une connotation de passivité.

Être acteur de sa prise en charge, peut se traduire par le fait de ne pas se limiter à attendre des informations de la part de votre médecin. Par exemple, n'hésitez pas à poser des questions, à demander à être informé(e) au plus près de la réalité, de ses risques, de ses incertitudes.

Vous pouvez exprimer la volonté d'échanger sur différentes stratégies de traitements possibles. Être acteur de sa santé peut procurer une énergie supplémentaire.

Vous pouvez également décider en connaissance de cause, suite à des recherches personnelles, et avec l'aide de votre médecin. Vous serez alors tous les deux en phase, l'un connaissant son corps et ce qu'il ressent, et l'autre la prise en charge thérapeutique adaptée. Ainsi, même si l'issue d'un choix thérapeutique n'est jamais certaine, vous assumerez ce choix en tant qu'actient.

Je suis persuadée que la qualité de la relation entre vous et votre médecin joue sur la suite de votre histoire médicale même si cela serait difficile à évaluer, vous devez avoir confiance en votre médecin.

Bien-sûr, un médecin sait s'adapter à chacun de ses patients. Pour autant, certains « partenariats » fonctionneront peut-être mieux que d'autres.

Enfin, concernant vos traitements, si vous en avez besoin, et que vous jugez cela utile, vous pouvez demander **un deuxième avis**. C'est une démarche légitime, qui ne remet pas en cause la compétence de votre interlocuteur. Dans ce cas, je vous recommande de consulter dans un autre établissement, voire une autre ville. Les établissements des grandes villes, en particulier les centres hospitalo-universitaires, ou les centres de lutte contre le cancer, ont parfois à disposition des essais cliniques permettant, si vous êtes éligible, de vous donner accès à des molécules innovantes.

Mes démarches pratiques¹

Le diagnostic de mélanome et la mise en place de vos traitements peuvent bouleverser votre vie quotidienne. Des aides existent afin de concilier tout cela au mieux :

La vie professionnelle peut être perturbée pendant votre traitement. Vous pouvez solliciter à votre médecin traitant :

- Un **arrêt de travail** de quelques semaines ou mois,
- Un **mi-temps thérapeutique**, consistant en une reprise du travail à temps partiel et permettant, avec une réduction d'horaires, de concilier son état de santé et sa vie professionnelle.

Pour bénéficier d'une prise en charge à 100 % par la sécurité sociale, faites une demande de **mise en affection de longue durée (ALD)** auprès de votre médecin traitant. Les transports en rapport avec vos traitements peuvent également être remboursés.

Bénéficiez d'une **aide à domicile** pour vous soulager dans vos tâches quotidiennes. Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui couvre une partie des frais engendrés par l'aide à domicile.



La maladie peut être source de souffrance psychologique pour vous, mais aussi pour votre entourage : conjoint, enfants... Vous pouvez avoir recours à un **soutien psychologique** qui pourra vous être apporté, selon vos besoins et vos souhaits, par un professionnel, des groupes de parole ou des associations de patients.

Contacts utiles/Informations

Cancer info, le service téléphonique : 0805 123 124 (service et appels gratuits).

Une équipe de spécialistes de l'information sur le cancer répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats.

Cancer info, la rubrique internet : e-cancer.fr/patients-et-proches/

La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne accès à l'information de référence pour les patients et les proches.

Dermato-info : <https://dermato-info.fr/>

Site d'information grand public de la Société Française de Dermatologie. Les réponses aux questions que vous vous posez sur la peau, ses maladies et leur traitement.

Mon cancer, le site internet de MSD dédié aux cancers : <https://www.mon-cancer.com/>

Sur mon-cancer.com, retrouvez des informations et des explications sur la maladie, les traitements, le parcours de soin et différents services pour vous aider au quotidien.

Les associations au niveau national *

Association de patients **Vaincre le mélanome** :

<http://www.vaincrelemelanome.fr/>

Cette association organise des groupes de paroles dans différentes régions de France. Elle soutient la recherche sur le mélanome en France grâce aux dons qu'elle reçoit.

MélanomeFrance

Association loi 1901, créée par et pour les patients et proches de patients atteints d'un Mélanome Malin.

Ses buts principaux sont : le soutien bienveillant et les informations fiables et à jour sur la maladie et ses traitements possibles.

Contact : Groupe privé : <https://www.facebook.com/groups/melanomamatesfr>

Ligue nationale contre le cancer

Elle offre aux malades un accompagnement thérapeutique complet (soutien psychologique et juridique, soins socio-esthétiques, activité physique, conseils alimentaires) dans ses 103 comités départementaux.

Vous pouvez accéder à ses services en appelant le **0800 940 939** (service et appel gratuits) ou sur www.ligue-cancer.net/.

Fondation ARC : <https://www.fondation-arc.org/>

Exclusivement financée par des donateurs, elle a pour mission de lutter contre le cancer par la recherche, et partage les dernières connaissances sur le cancer avec le plus grand nombre.

RoseUp : <https://www.rose-up.fr/>

Fondée par des patientes et des proches de patients, l'association accompagne, informe et défend les droits des femmes touchées par le cancer.

Sources : INca, Ameli, HAS, Vidal, Dermato-info, Inserm.

* Il existe également de nombreuses associations régionales.
N'hésitez pas à vous renseigner.

Références

1. INCa 2016. Guide patients. Les traitements du mélanome de la peau.
2. INCa - <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Points-cles> [Consulté le 12/11/2020].
3. VIDAL. Mélanome cutané Prise en charge - https://www.vidal.fr/recommandations/4043/melanome_cutane/prise_en_charge/ [consulté le 12/11/2020].
4. InfoCancer - <http://www.arcagy.org/infocancer/localisations/autres-types-de-cancers/melanome/symptomes-et-diagnostic/les-signes-et-symptomes.html/> [Consulté le 12/11/2020].
5. InfoCancer. Le suivi post-thérapeutique - <https://www.arcagy.org/infocancer/localisations/autres-types-de-cancers/melanome/traitements/le-suivi-posttherapeutique.html/#:~:text=En> [consulté le 12/11/2020]
6. Ameli - https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/melanome/definition-facteurs-favorisants#text_6320 [consulté le 12/11/2020]
7. Fortes *et al.* Occupational Exposure to Pesticides With Occupational Sun Exposure Increases the Risk for Cutaneous Melanoma. *J Occup Environ Med.* 2016 Apr;58(4):370-5.
8. Bose *et al.* Parkinson's Disease and Melanoma: Co-Occurrence and Mechanisms. *J Parkinsons Dis.* 2018;8(3):385-398.
9. INCa 2019. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018.
10. Giacchero *et al.* Journée nationale d'information des patients atteints de mélanome et de leurs proches : synthèse des deux premières éditions. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie Volume 145, Issue 12, Supplément, December 2018, Pages S314-S315.*
11. HAS 2006. Stratégie de diagnostic précoce du mélanome.
12. HAS 2012. Guide affection longue durée. Mélanome cutané.
13. Dermato-info - https://dermato-info.fr/fr/la-peau-des-seniors/les-melanomes#melanome_traitement [consulté le 12/11/2020].
14. Braun *et al.* Surveillance des lésion mélanocytaires. *Rev Med Suisse* 2007; volume 3. 32228.
15. Dermato-info. La dermatoscopie - <https://dermato-info.fr/fr/les-techniques-en-dermatologie/l'imagerie-cutanée-la-dermatoscopie> [consulté le 12/11/2020].
16. Ameli. Mélanome cutané : symptômes, diagnostic et évolution - <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/melanome/symptomes-diagnostic-evolution> [consulté le 12/11/2020].
17. INCa - <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Diagnostic-et-bilan-initial> [consulté le 12/11/2020].
18. Institut Curie. Les biomarqueurs circulants, c'est quoi ? - <https://curie.fr/dossier-pedagogique/guider-le-choix-therapeutique-grace-aux-biomarqueurs> [consulté le 12/11/2020].
19. Ameli - <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/melanome/traitements> [consulté le 12/11/2020].
20. InfoCancer - www.arcagy.org/infocancer/localisations/autres-types-de-cancers/melanome/traitements/la-chirurgie.html/ [consulté le 12/11/2020].
21. Fondation ARC. Double immunothérapie : une action à long terme après traitement - <https://www.fondation-arc.org/actualites/2017/double-immunotherapie-une-action-long-terme-apres-traitement> [consulté le 12/11/2020].
22. ESMO 2017 - Les effets secondaires liés à l'immunothérapie.
23. Garbe *et al.* European consensus-based interdisciplinary guideline for melanoma. Part 1: Diagnostics - Update 2019.
24. INSERM. Mélanome : une nouvelle cible thérapeutique pour les formes résistantes - <https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/melanome-nouvelle-cible-therapeutique-pour-formes-resistantes#:~:text=M%C3%A9lanome%20%3A%20une%20nouvelle%20cible%20th%C3%A9rapeutique%20pour%20les%20formes%20r%C3%A9sistantes,Science&text=Les%20cellules%20de%20m%C3%A9lanome&text=sont%20tr%C3%A8s%20%22plastiques%22%20%3A%20elles,%C3%A9%20cl%C3%A9ment%20de%20cette%20plasticit%C3%A9> [consulté le 12/11/2020].
25. VIDAL. Les médicaments dans le traitement des mélanomes - <https://eurekasante.vidal.fr/maladies/cancers/melanome-cancer-peau.html?pb=medicaments> [consulté le 12/11/2020]
26. HAS 2010 – Guide patient. La prise en charge du mélanome cutané.
27. InfoCancer. Les métastases - <https://www.arcagy.org/infocancer/en-savoir-plus/le-cancer/qu-est-ce-que-le-cancer/les-metastases.html/#10581> [consulté le 12/11/2020].
28. Bille J *et al.* Docteur, j'ai un ganglion. *Rev Med Suisse* 2009 ; 5 : 710-5.
29. Gaddey HL *et al.* Unexplained Lymphadenopathy: Evaluation and Differential Diagnosis *Am Fam Physician.* 2016 Dec 1;94(11):896-903.



Cette brochure a été réalisée avec le soutien du Dr Lise Boussemart et les précieux conseils du Dr Tiphaine Menez et du Dr Chrystèle Certain.

Nous adressons également nos remerciements aux patients/actients Jean-Pierre, Ginette et Marie-Annick pour leur partage d'expérience sur la maladie.

Cette brochure est destinée à vous informer sur le mélanome. Elle contient des informations générales qui ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier et ne se substituent pas aux recommandations des autorités de santé ou à celles des sociétés savantes. Elle cible certains facteurs de risque et n'est pas destinée à traiter l'ensemble des facteurs de risque.

Cette brochure ne peut en aucun cas se substituer aux conseils de votre médecin ou de votre pharmacien. N'hésitez pas à leur demander des précisions sur les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à leur demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier.

Pour plus d'information sur le mélanome, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.