Groupe Sauvetage GIST Sarcome Canada

Nous veillons à ce que personne ne soit seul pour faire face à la TSGI

MANUEL DU PATIENT ATTEINT D'UNE TUMEUR STROMALE GASTRO-INTESTINALE (TSGI)

UN GUIDE POUR VOTRE PARCOURS THÉRAPEUTIQUE

NOVARTIS

2019 Deuxième édition
GIST Sarcome
Groupe Sauvetage Canada
www.liferaftgroup.ca
info@liferaftgroup.ca

TABLE DES MATIÈRES

Qu'est-ce qu'une tumeur stromale gastro-intestinale? 4
Comment utiliser le manuel 5
Comment le diagnostic de TSGI est-il posé? 6
Votre équipe de soins en matière de TSGI 10
Nouveau diagnostic 14
  Questions d'ordre général 14
  Questions sur le rapport d'imagerie 15
  Questions sur le rapport de pathologie 15
  Questions sur le rapport de chirurgie 16
Traitement 17
  Questions à poser à votre oncologue 17
  Questions à poser à votre chirurgien 18
Suivi et surveillance 19
Questions et préoccupations fréquentes 19
Ressources supplémentaire 21
  Soutien financier pour les médicaments 21
Soutien supplémentaire 27
Glossaire 30
Pour nous joindre 34

QU'EST-CE QU'UNE TUMEUR STROMALE GASTRO-INTESTINALE?

La tumeur stromale gastro-intestinale (TSGI) est un sarcome rare des tissus mous, un type de cancer qui prend naissance dans les tissus conjonctifs. Elle peut apparaître n'importe où dans le tube digestif. Les TSGI sont complètement différentes des tumeurs gastro-intestinales plus fréquentes (comme le cancer de l'estomac ou du côlon) en raison du type de tissus d'où elles prennent origine. La TSGI peut apparaître à n'importe quel âge, mais elle affecte habituellement les personnes qui ont plus de 50 ans. Les TSGI sont rares et se manifestent presque toutes sporadiquement; aucune raison claire n'explique leur apparition.

Recevoir un nouveau diagnostic de TSGI peut être difficile et accablant. Vous ne devriez pas avoir à traverser seul une telle épreuve. La prise en charge réussie de la TSGI découle de la collaboration entre le patient, son aidant et son équipe de soins de santé. Le présent manuel a été conçu pour vous aider à :

1. Suivre votre parcours thérapeutique

2. Obtenir des renseignements importants auprès de votre équipe de soins de santé

3. Réclamer les meilleurs soins du système de santé canadien

Vous devriez discuter ouvertement avec les membres de votre équipe de soins de santé. Ils sont à même de vous fournir les renseignements personnalisés les plus appropriés concernant votre diagnostic et votre traitement. Le présent manuel contient des exemples de questions que vous pouvez poser à vos fournisseurs de soins de santé. Les réponses à ces questions peuvent vous aider à mieux comprendre votre traitement et les enjeux importants relatifs à la prise en charge globale. En outre, vous trouverez dans le manuel des ressources et des références qui compléteront l'information fournie par votre équipe de soins de santé.

COMMENT UTILISER LE MANUEL

Le présent manuel comprend des notes complémentaires pertinentes qui sont représentées par les symboles suivants :

tâche importante

renseignements supplémentaires

lecture connexe en ligne

Le glossaire comprend des définitions et des explications relatives à certains des termes utilisés dans le manuel.

La feuille de notes se trouvant à la fin du manuel sert à vous aider à consigner vos notes pour « Votre dossier personnel sur la TSGI ». Les options et les recommandations dépendent de plusieurs facteurs (p. ex., le type de tumeur et le stade de la maladie, les effets secondaires potentiels des traitements, les préférences du patient et son état de santé global); par conséquent, en remplissant ce dossier (avec l'aide de votre équipe de soins), votre équipe et vous pourrez assurer le suivi de votre parcours thérapeutique. N'hésitez pas à modifier la feuille de notes si nécessaire pour votre usage personnel.

Remarque : Le présent manuel ne constitue pas une source d'information complète au sujet de la TSGI et ne remplace pas les conseils médicaux prodigués par votre équipe de soins. Toute préoccupation d'ordre médical devrait être partagée avec votre fournisseur de soins de santé.

COMMENT LE DIAGNOSTIC DE TSGI EST-IL POSÉ?

Des TSGI peuvent se développer sans provoquer de symptômes manifestes. Parfois, des symptômes tels que la douleur abdominale, l'anémie, la fatigue et la nausée peuvent survenir. Cependant, ces symptômes peuvent être similaires à ceux d'autres affections, comme l'anémie chronique, la douleur abdominale ou les hémorragies gastro-intestinales. Les TSGI sont donc difficiles à diagnostiquer. Il arrive qu'une TSGI soit détectée de façon fortuite, lorsqu'une personne passe un examen d'imagerie pour une autre affection.

Une fois le diagnostic de TSGI posé, les prochaines étapes thérapeutiques sont fondées sur les risques associés à votre tumeur. Les tableaux 1 à 5 présentent le parcours thérapeutique type dans le cas d'une TSGI. Le parcours thérapeutique a été adapté des lignes directrices à l'intention des patients atteints du sarcome des tissus mous [Soft Tissue Sarcoma Guidelines for Patients] de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Veuillez noter que chaque cas de TSGI est unique. Le parcours thérapeutique présenté ne remplace pas les conseils médicaux d'un professionnel de la santé.

L'information suivante pourra vous aider à suivre votre parcours thérapeutique :

- Examens couramment utilisés afin de poser le diagnostic de TSGI (tableau 1)
- Stratégies courantes relatives au traitement de petites TSGI (< 2 cm) de l'estomac (tableau 2)
- Stratégies courantes relatives au traitement d'autres types de TSGI (tableau 3)
- Soins de suivi courants après une chirurgie (tableau 4)
- Stratégies courantes relatives au traitement de TSGI ayant évolué (tableau 5)

Tableau 1 : Examens utilisés pour poser (confirmer) un diagnostic de TSGI

Examens nécessaires pour la plupart des patients	**Examens pouvant être nécessaires pour certains patients**
Évaluation des antécédents médicaux et examen physique	Examen par imagerie de la poitrine
Biopsie	Ponction à l'aiguille fine guidée par échographie endoscopique
Tomodensitométrie ± IRM de l'abdomen et du bassin	Tests pour déterminer la présence de mutations génétiques
	Génotypage pour la planification du traitement

Tableau 2 : Traitement des petites TSGI de l'estomac (> 2 cm)

Résultats de la ponction à l'aiguille fine guidée par échographie endoscopique (caractéristiques de risque)	**Traitement principal**	**Examens** (après une chirurgie, le cas échéant)
Caractéristiques de risque élevé	Chirurgie	• Évaluation des antécédents médicaux et examen physique • Tomodensitométrie de l'abdomen et du bassin réalisée tous les 3 à 6 mois pendant 3 à 5 ans, puis chaque année (à envisager)
Aucune caractéristique de risque élevé	Pas nécessaire	• Endoscopies ou examens par imagerie (à envisager)

Tableau 3 : Traitement d'autres types de TSGI

Chirurgie possible	Options thérapeutiques	Résultats du traitement	Prochain traitement
La chirurgie est une option	• Chirurgie • Médicaments contre la TSGI suivis d'une chirurgie (dans le cas d'un risque élevé de complications après la chirurgie)	Retrait complet du cancer	• Médicaments contre la TSGI : ○ Si le risque de récidive est moyen/élevé (et aucune prise antérieure) ○ S'ils sont administrés avant une chirurgie • Observer en cas de faible risque de récidive • Voir le Tableau 4
		Retrait incomplet du cancer	• Médicaments contre la TSGI et deuxième chirurgie à envisager • Voir le Tableau 4
		Métastases	• Médicaments pour le traitement des TSGI • Voir le Tableau 4
La chirurgie n'est pas la première option privilégiée	• Médicaments pour le traitement des TSGI	Réponse ou stabilisation de la maladie	• Poursuite de la prise de médicaments contre la TSGI et chirurgie à envisager
		Évolution	• Voir le Tableau 5

Tableau 4 : Soins de suivi après une chirurgie

Résultats de la chirurgie	Soins de suivi
Retrait complet du cancer	• Évaluation des antécédents médicaux et examen physique réalisés tous les 3 à 6 mois pendant 5 ans, puis chaque année • Examen par imagerie de l'abdomen et du bassin réalisé tous les 3 à 6 mois pendant 3 à 5 ans, puis chaque année
Le cancer n'a pas été complètement enlevé (maladie persistante ou atteinte métastatique)	• Évaluation des antécédents médicaux, examen physique et examen par imagerie de l'abdomen et du bassin réalisés tous les 3 à 6 mois

Tableau 5 : Traitement dans le cas d'une évolution de la maladie

Croissance tumorale	Options thérapeutiques
Croissance limitée	• Poursuite de la prise de médicaments contre la TSGI et envisager : ○ Chirurgie (si possible) ○ Ablation, embolisation ou chimioembolisation ○ Radiothérapie palliative si le cancer se propage aux os • Augmentation de la dose ou changement de médicament contre la TSGI et examens d'imagerie pour évaluer la réponse au traitement
Croissance généralisée	• Chez certains patients : ○ Augmentation de la dose ou changement de médicament et examens d'imagerie pour évaluer la réponse au traitement

Dans le cas de TSGI qui évoluent malgré la prise de médicaments, il est possible d'envisager les options suivantes

1. Passer à la prochaine intention de médicament contre la TSGI. S'informer auprès de son médecin au sujet des options offertes
2. Participer à un essai clinique
3. Envisager de prendre d'autres médicaments contre le cancer. S'informer auprès de son médecin au sujet des différentes options offertes
4. Viser les meilleurs soins d'appoint

VOTRE ÉQUIPE DE SOINS EN MATIÈRE DE TSGI

Au fil de votre parcours thérapeutique, il est important d'apprendre à connaître et à comprendre le rôle des différents professionnels de la santé qui vous accompagnent. Vous trouverez ci-dessous une liste des professionnels de la santé spécialisés qui vous apporteront leur soutien tout au long de votre parcours, du diagnostic au traitement.

ONCOLOGUE MÉDICAL

En règle générale, l'oncologue médical est celui qui dirige votre équipe de soins en matière de TSGI. Il est responsable de coordonner le diagnostic, la prise en charge et les soins de suivi (p. ex., analyses de laboratoire en cas de récidive, examens par imagerie ou prise en charge des effets secondaires). Il est également votre personne-ressource principale pour toute préoccupation concernant votre diagnostic.

Si votre oncologue médical n'est pas spécialisé en TSGI ou en sarcomes, demandez à être dirigé vers un oncologue médical qui l'est. La TSGI étant un cancer rare, il importe d'être suivi par un médecin qui connaît bien les lignes directrices thérapeutiques les plus récentes.

CHIRURGIEN/CHIRURGIEN ONCOLOGUE

La chirurgie peut être pratiquée comme traitement de première intention afin de retirer une TSGI qui ne s'est pas développée ou ne s'est pas propagée très loin. S'il est recommandé de réséquer (enlever) votre tumeur, un chirurgien généraliste ou un chirurgien oncologue sera responsable de la procédure. Il est responsable de prélever un échantillon pathologique par biopsie, de réséquer la tumeur et d'assurer le suivi des préoccupations chirurgicales (p. ex., cicatrisation, prise en charge des effets secondaires).

MÉDECIN DE FAMILLE

Bien que votre médecin de famille ne prendra pas directement en charge votre traitement contre la TSGI, il demeure important d'effectuer régulièrement un

suivi auprès de lui pour toute question concernant le maintien de votre santé et la prise en charge des symptômes liés à la TSGI. Votre médecin de famille agit à titre de gestionnaire de tous vos dossiers médicaux (car toutes les notes des spécialistes leur sont transmises) et peut vous orienter vers des ressources utiles au sein de votre communauté, y compris des fournisseurs de soins de santé et des groupes de soutien.

PATHOLOGISTE

Un médecin qui analyse l'échantillon prélevé par votre chirurgien ou votre gastro-entérologue afin de poser un diagnostic.

RADIOLOGISTE

Un spécialiste en radiologie diagnostique qui lit et interprète vos examens d'imagerie (p. ex., IRM, tomodensitométrie, échographie).

PERSONNEL INFIRMIER

Les membres du personnel infirmier vont jouer un rôle clé tout au long de votre parcours thérapeutique. Ils sont en mesure de répondre à vos questions ou vos préoccupations.

ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS EN SANTÉ MENTALE

Cette équipe peut vous aider à gérer le stress émotionnel lié à la TSGI. Elle peut comprendre des psychiatres, des psychologues, des travailleurs sociaux ou d'autres conseillers.

DIÉTÉTISTE

La maladie et les traitements peuvent tous deux provoquer des effets sur votre système digestif. Un diététiste peut vous aider à prendre en charge vos besoins nutritionnels qui sont propres à la TSGI.

SPÉCIALISTE EN MATIÈRE DE REMBOURSEMENT

Ces professionnels participent à la coordination de l'aide financière nécessaire pour financer les médicaments sur ordonnance.

AUTRE

Certains services offerts par d'autres professionnels pourraient être bénéfiques dans votre cas. Parlez avec votre équipe de soins de santé des services qui seraient susceptibles de répondre à vos besoins.

Les centres de cancérologie multidisciplinaires qui se spécialisent dans le traitement de la TSGI ou qui ont de l'expérience en la matière peuvent vous fournir les soins dont vous avez besoin. Vérifiez si un tel centre existe dans votre région.

NOUVEAU DIAGNOSTIC

Un nouveau diagnostic de TSGI est souvent associé à de nombreux résultats d'analyse, de rapports et de rendez-vous. Afin de vous aider à gérer tous ces nouveaux renseignements, la présente section comprend des questions que vous pourriez passer en revue avec votre équipe de soins de santé.

Lorsque vous discutez de votre diagnostic avec votre équipe de soins de santé, assurez-vous d'obtenir un exemplaire de tous les rapports et examens pour vos dossiers. Vous pouvez utiliser le dossier personnel sur la TSGI qui se trouve dans le présent manuel afin d'organiser ces documents.

N'oubliez pas que vous avez le droit d'accéder à vos renseignements personnels sur votre santé. Cela veut dire que votre équipe de soins doit vous fournir un exemplaire de n'importe quel rapport si vous en faites la demande. Cependant, certaines cliniques pourraient facturer de modestes frais d'administration pour la prestation d'un tel service.

QUESTIONS D'ORDRE GÉNÉRAL

Quel est mon diagnostic?

Le pathologiste posera le diagnostic de TSGI en évaluant la forme et l'apparence des cellules tumorales, en réalisant des tests afin de détecter la présence de certains marqueurs dans l'échantillon tumoral et en déterminant le nombre de mitoses (une mesure de la division cellulaire active). Par exemple, la « coloration immunohistochimique » est un test de diagnostic utilisant des anticorps afin de détecter la présence de certains antigènes (marqueurs) dans un échantillon de tissu tumoral. Les anticorps sont habituellement couplés à une enzyme ou un colorant afin que le marqueur soit observable au microscope lorsque les anticorps se fixent à l'antigène. On distingue différents types de cellules humaines par les protéines spécifiques qu'elles produisent (« expression protéique »). La plupart des TSGI produisent une grande quantité de protéines appelées « CD117 » (ou « KIT »). La deuxième mutation qui affecte le plus couramment la TSGI se trouve dans le gène du récepteur alpha du facteur de croissance dérivé des plaquettes (protéine PDGF-RA).

Où se situe la tumeur? Quelle est sa taille?

Quel est le rôle des tests génétiques dans le traitement de la TSGI? Quel est le type de mutation génétique associé à ma tumeur?

La plupart des TSGI proviennent de cellules qui ont subi une mutation, c'est-à-dire que la séquence d'ADN du gène en question (comme le gène *KIT* ou *PDGF-RA*) a changé. Cet évènement peut être survenu aléatoirement, parfois au cours de la vie d'un patient. Ces mutations « somatiques » n'ont pas d'incidence sur les cellules germinales (les ovules ou les spermatozoïdes) et ne peuvent pas être transmises à la descendance d'un patient. Les mutations de TSGI peuvent être détectées dans un laboratoire de pathologie au moyen de technologies moléculaires modernes.

Les TSGI peuvent présenter plusieurs mutations différentes, donc en déterminant le type précis de mutation, votre médecin peut vous fournir le traitement approprié selon le cas. Votre médecin pourrait suggérer des tests pour déterminer la présence de mutations génétiques.

QUESTIONS SUR LE RAPPORT D'IMAGERIE

Pouvez-vous examiner le rapport d'imagerie avec moi? Comment puis-je obtenir un exemplaire du rapport d'imagerie pour mes dossiers?

Y a-t-il des signes indiquant des métastases (propagation de la tumeur)?

QUESTIONS SUR LE RAPPORT DE PATHOLOGIE

Mon cas a-t-il été évalué par un pathologiste spécialisé dans les sarcomes?

Pouvez-vous examiner le rapport de pathologie avec moi et m'en fournir un exemplaire?

Quel était le taux mitotique (une indication du taux de croissance des cellules tumorales)?

Quel est le risque de récidive de ma tumeur?

QUESTIONS SUR LE RAPPORT DE CHIRURGIE

Pouvez-vous passer en revue le rapport de chirurgie avec moi et m'en fournir un exemplaire?

Les marges chirurgicales étaient-elles adéquates? Si non, qu'est-ce que cela signifie pour moi?

Les chirurgiens visent des marges chirurgicales négatives (c.-à-d. qu'ils essayent d'enlever toute la tumeur ainsi qu'une marge de tissu sain tout autour).

Des organes (ou des parties d'organes) ont-ils été retirés avec la tumeur?

Y a-t-il des signes indiquant la présence de métastases?

Un signe probant de propagation de la tumeur (métastase) peut être un volume tumoral macroscopique (visible) à l'extérieur de l'emplacement initial (siège primitif). Vous pourriez présenter un risque élevé si votre tumeur primitive s'est rompue lors de la chirurgie. Il est important de distinguer la tumeur primitive de l'atteinte métastatique afin de prendre des décisions relatives au traitement. Votre oncologue effectuera des examens de suivi réguliers après la chirurgie et tout au cours du traitement pour vous conseiller au sujet des signes d'atteinte métastatique.

Vais-je avoir des effets secondaires découlant de la chirurgie?

Dois-je modifier mon alimentation ou mon mode de vie?

TRAITEMENT

Le traitement de la TSGI comprend habituellement un médicament administré par voie orale ou une chirurgie, en fonction des caractéristiques de votre tumeur et de votre état de santé. On peut envisager des traitements comme l'ablation tumorale chez les patients atteints d'une maladie évolutive de croissance limitée qui reçoivent des médicaments contre la TSGI. Votre équipe de soins de santé évaluera ces facteurs et recommandera les options thérapeutiques qui vous conviennent.

Voici des questions à poser à votre équipe de soins de santé lorsque vous examinez les options de traitement :

QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE

Quels sont les risques et les bienfaits associés à la prise de médicaments uniquement, la prise de médicaments et la chirurgie ou la chirurgie seule?

Quel traitement recommandez-vous et pourquoi?

D'après les lignes directrices de la NCCN, le traitement de la TSGI est déterminé en fonction de la taille et de l'emplacement de la tumeur, des résultats de la chirurgie et du fait que la maladie soit localisée ou métastatique. Les tumeurs qui peuvent être traitées au moyen d'une chirurgie sont celles qui ne se sont pas développées ou qui ne se sont pas propagé très loin. Après avoir subi n'importe quel type de chirurgie, vous pouvez recevoir des médicaments contre la TSGI. Si le cancer semble avoir été complètement enlevé, vous pourriez amorcer un traitement par un médicament contre la TSGI si le risque de récidive est élevé ou moyen. On administre aussi des médicaments aux patients qui présentent une TSGI non résécable, qui peuvent subir de graves complications à cause d'une chirurgie ou qui présentent une atteinte métastatique. On peut envisager la chirurgie lorsque la tumeur a répondu au médicament contre la TSGI ou est demeurée stable à cause de ce traitement. Les lignes directrices de la NCCN indiquent que l'imatinib est souvent le traitement de première intention dans le cas de TSGI de grande taille, récidivantes ou métastatiques. Lorsque les tumeurs ne répondent pas

à l'imatinib ou que les effets secondaires sont trop graves, un traitement par sunitinib peut alors être amorcé. Le regorafenib peut être recommandé comme traitement de troisième intention si la TSGI continue de croître malgré la prise d'imatinib ou de sunitinib. Parlez à votre oncologue médical afin de déterminer le traitement approprié pour vous.

Quelles sont les lignes directrices de pratique clinique les plus récentes?

Les lignes directrices de pratiques cliniques sont des documents qui décrivent les meilleures normes en matière de soins et sont fondés sur des données probantes actuelles et le consensus d'experts. Compte tenu du fait qu'elles sont rédigées à l'intention des cliniciens, il vaut mieux les passer en revue avec votre médecin. Veuillez consulter la section des références pour obtenir les liens pour accéder aux lignes directrices les plus récentes.

Pendant combien de temps dois-je prendre le médicament? À quelle dose?

Pourriez-vous m'expliquer en détail ce qui a été fait au cours de ma chirurgie?

Quels sont les effets secondaires associés à ce médicament? Quelle est la probabilité que j'aie de tels effets secondaires?

Qu'est-ce qui est nécessaire ou recommandé afin de prendre en charge les effets secondaires de la chirurgie ou des médicaments de manière efficace?

QUESTIONS À POSER À VOTRE CHIRURGIEN

Dois-je subir des examens d'imagerie de départ supplémentaires avant la chirurgie?

Quels types de chirurgie sont offerts? Quel type de chirurgie recommandez-vous et pourquoi?

Recommanderiez-vous que je participe à un essai clinique?

SUIVI ET SURVEILLANCE

Après l'amorce du traitement, votre oncologue continuera de surveiller les changements et fixera des rendez-vous, des examens d'imagerie et des analyses de laboratoire. Dépendamment de votre situation, il peut vous recommander de cesser votre traitement médical ou de poursuivre votre traitement pour une période de temps définie. Si votre oncologue détermine que votre traitement n'est pas efficace, il peut en recommander un autre. Votre oncologue surveillera continuellement votre état afin de détecter les signes de récidive locale ou de métastase à distance.

Au cours de la période de surveillance, assurez-vous de tenir un dossier complet de tous vos résultats d'examens d'imagerie et d'analyse. Le dossier personnel sur la TSGI compris dans le présent manuel peut vous aider à cette fin. Envisagez de poser les questions suivantes à votre médecin :

Quelles évaluations seront réalisées (p. ex., examens d'imagerie ou analyses de laboratoire) dont les résultats feront l'objet d'un suivi? À quelle fréquence?

Quels sont les symptômes de récidive ou d'autres complications auxquels je devrais être attentif?

QUESTIONS ET PRÉOCCUPATIONS FRÉQUENTES

Puis-je obtenir une deuxième opinion? Comment devrais-je m'y prendre?

Il peut arriver que vous ne soyez pas certain des décisions en matière de soins que votre médecin a prises. Dans un tel cas, assurez-vous de faire part de vos préoccupations à votre médecin et de demander de plus amples renseignements à cet égard. Si vos préoccupations subsistent, réitérez-les et demandez à votre médecin d'être orienté vers les services appropriés. N'oubliez pas que l'objectif de votre médecin est de gérer vos soins de la manière la mieux adaptée à vos intérêts; par conséquent, votre médecin appuiera votre demande à moins qu'il estime que cela n'est pas dans votre intérêt.

Quels sont les essais cliniques en cours? Devrais-je m'inscrire pour participer à ces essais? Puis-je m'inscrire pour participer à ces essais?

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

SOUTIEN FINANCIER POUR LES MÉDICAMENTS

Les médicaments pour le traitement des TSGI peuvent coûter cher. Cependant, il existe des sources de financement public et privé qui pourraient vous aider à couvrir le coût des médicaments. Votre admissibilité à l'aide financière varie en fonction de plusieurs facteurs, notamment votre situation personnelle, les médicaments dont vous avez besoin et la province dans laquelle vous vivez.

Voici des sources potentielles de financement :

Public

- Financement provenant du gouvernement provincial et/ou fédéral

Privé

- Informez-vous auprès de votre programme de soutien aux patients au sujet des sources de financement
- Régime privé d'assurance maladie

La meilleure façon de déterminer votre admissibilité et de vous inscrire pour obtenir du financement est de parler à un spécialiste en matière de remboursement des médicaments et à votre oncologue. Veuillez communiquer avec le centre de cancérologie de votre région pour trouver un spécialiste en matière de remboursement de médicaments près de chez vous.

LE TABLEAU 6 PRÉSENTE DES LISTES PROVINCIALES DE MÉDICAMENTS

PROVINCE/TERRITOIRE	LISTE DE MÉDICAMENTS/RESSOURCE
Alberta	**Programme d'assurance médicament pour le cancer en consultation externe** https://www.albertahealthservices.ca/services/Page2328.aspx
Colombie-Britannique	**Liste de médicaments pour le cancer de la Colombie-Britannique** http://www.bccancer.bc.ca/systemic-therapy-site/documents/policy%20and%20forms/benefit%20drug%20list.pdf
Manitoba	**Régime d'assurance-médicaments du Manitoba** https://www.gov.mb.ca/health/pharmacare/index.fr.html
Nouveau-Brunswick	**Formulaire des Régimes médicaments du Nouveau-Brunswick** https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/h-s/pdf/fr/RegimeMedicamentsN-B/RegimeMedicamentsN-B.pdf
Terre-Neuve-et-Labrador	**Programme de médicaments sur ordonnance de Terre-Neuve-et-Labrador** http://www.health.gov.nl.ca/health/prescription/special_auth_drug_products.pdf

PROVINCE/TERRITOIRE	LISTE DE MÉDICAMENTS/RESSOURCE
Territoires du Nord-Ouest	**Régime d'assurance-maladie complémentaire pour maladies spécifiques des Territoires du Nord-Ouest** https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/regimes-dassurance-maladie-complementaires/regime-dassurance-maladie-pour-certaines
Nouvelle-Écosse	**Annexe III – Critères de remboursement pour médicaments d'exception** https://novascotia.ca/dhw/pharmacare/documents/Criteria-for-Exception-Status-Coverage.pdf
Nunavut	**Maladies spécifiques admissibles au Programme de prestations d'assurance-maladie complémentaire (PAMC)** https://gov.nu.ca/health/information/specified-disease-conditions
Ontario	**Formulaire des médicaments de l'Ontario/Index comparatif des médicaments** https://www.formulary.health.gov.on.ca/formulary/
Québec	**Régie de l'Assurance Maladie du Québec*** http://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/liste_med/2019/liste_med_2019_02_01_fr.pdf

**Marque officielle de la Régie de l'assurance maladie du Québec*

PROVINCE/TERRITOIRE	LISTE DE MÉDICAMENTS/RESSOURCE
Île-du-Prince-Édouard	**Santé Î.-P.-É – Formulaire du Régime d'assurance-médicaments de l'Î.-P.-É.** https://www.princeedwardisland.ca/sites/default/files/publications/pei_pharmacare_formulary.pdf
Saskatchewan	**Liste de médicaments de la Saskatchewan Cancer Agency** http://www.saskcancer.ca/Formulary%2015-11-2018
Yukon	**Liste de médicaments du Yukon** http://apps.gov.yk.ca/drugs/f?p=161:9000:3578563698801045

SOUTIEN SUPPLÉMENTAIRE

Le Groupe Sauvetage Canada est là pour vous offrir du soutien. N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous avez besoin de soutien en matière de TSGI ou si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements è ce sujet. Vous trouverez ci-dessous des ressources qui pourraient vous intéresser.

SOUTIEN EN MATIÈRE DE TSGI

Le Groupe Sauvetage GIST Sarcome Canada (**https://liferaftgroup.ca/**), est œuvre de bienfaisance canadienne enregistrée qui offre du soutien aux patients atteints de TSGI et à leurs aidants. Le Groupe Sauvetage Canada offre un « havre virtuel » aux patients atteints de TSGI et leur permet de trouver un soutien émotionnel auprès de leurs pairs et d'en apprendre davantage sur la manière de vivre avec la TSGI. Ils commanditent la conférence du jour d'apprentissage annuel de TSGI, animent des rassemblements locaux destinés aux patients atteints de TSGI, réclament l'accès aux traitements médicaux pour les patients atteints de TSGI, soutiennent financièrement la recherche sur les TSGI au Canada et travaillent afin de sensibiliser le grand public et les professionnels de la santé au Canada sur le sujet.

GIST SUPPORT INTERNATIONAL

L'organisme GIST Support International (GSI; **http://www.gistsupport.org**), est un organisme à but non lucratif destiné aux patients atteints de TSGI, à leur famille et à leurs amis offrant de l'information et du soutien. Le GSI gère un site Web qui comprend une multitude de ressources éducatives sur la TSGI (particulièrement liées au contexte américain) et une liste d'adresses active, et tient régulièrement des assemblées aux États-Unis.

American Cancer Society

Si vous êtes atteint d'une TSGI :
https://www.cancer.org/

National Comprehensive Cancer Network

Guide de traitement dans le cas de TSGI :

https://www.nccn.org/

GROUPES DE SOUTIEN EN MATIÈRE DE CANCER

Société canadienne du cancer

La Société canadienne du cancer (**http://www.cancer.ca**), offre du soutien et de l'information aux personnes atteintes d'un cancer et aux membres de leurs familles, leurs amis et aidants. Les programmes proposés comprennent un service d'information sur le cancer, un service de soutien par les pairs et un répertoire des services à la communauté.

Wellspring

Wellspring (**https://wellspring.ca**), est un réseau de centres de soutien communautaires offrant des programmes et des services qui répondent aux besoins émotionnels, sociaux, pratiques et de rétablissement des patients atteints de cancer et de leurs proches.

Cancer Chat Canada at De Souza Institute

L'organisme Cancer Chat Canada (**https://cancerchat.desouzainstitute.com**), qui rassemble des groupes de soutien en ligne gratuits et dirigés par des professionnels, vise les Canadiens touchés par le cancer comme les patients, les survivants et leurs familles.

Veuillez communiquer avec l'organisme de lutte contre le cancer de votre province afin d'obtenir des ressources supplémentaires.

GLOSSAIRE

Biopsie

Examen d'un échantillon de tissu prélevé pour déterminer la cause ou l'étendue d'une maladie.

Carcinome

Type de cancer qui prend naissance dans les tissus qui recouvrent les surfaces externes et internes de l'organisme.

Essai clinique

Processus organisé permettant d'évaluer l'innocuité et les bienfaits thérapeutiques d'un médicament nouvellement développé auprès de nombreux sujets humains. Les résultats des essais cliniques déterminent si un médicament sera lancé ou non sur le marché.

Tomodensitométrie

Technique sophistiquée d'analyse par ordinateur qui combine de nombreuses radiographies prises à des angles différents afin de produire une image en trois dimensions qui permet aux médecins de voir les os, les vaisseaux sanguins, les tissus mous, les tumeurs, etc. de manière plus détaillée que les radiographies standard. Les radiographies standard produisent des images bidimensionnelles « plates », qui permettent de révéler un os fracturé, par exemple.

Volume tumoral macroscopique

Portion visible de la tumeur retirée au moyen d'une intervention chirurgicale.

Imatinib (marque Gleevec^{MD})

Un médicament qui aide à ralentir ou à arrêter la croissance des cellules cancéreuses dans votre corps. Il est utilisé pour traiter un sous-type de TSGI : 1. Lorsque les tumeurs ne peuvent être retirées par une intervention chirurgicale; et/ou 2. le cancer s'est propagé à d'autres parties du corps. L'imatinib est aussi utilisé pour traiter un sous-type de TSGI lorsqu'un traitement est nécessaire après une intervention chirurgicale (traitement adjuvant) et que le risque de récidive des tumeurs est accru.

KIT

« Récepteur » tyrosine-kinase produit par des types de cellules spécifiques et qui se trouve à la surface de celles-ci. Importance de la protéine KIT dans le cas des TSGI :

1. La plupart des TSGI présentent une mutation du gène KIT, ce qui fait que le corps produit une trop grande quantité de la protéine KIT.
2. La protéine KIT appartient à une grande famille d'enzymes appelées « tyrosines kinases ».
3. On réalise souvent des tests pour détecter la présence du gène KIT lors de la planification d'un traitement contre la TSGI.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Technique d'imagerie fondée sur l'emploi d'un champ magnétique puissant, d'ondes radio et d'un ordinateur en vue d'obtenir des images détaillées de régions internes du corps. Ces images permettent de distinguer clairement les tissus normaux des tissus atteints. Dans le cas d'un diagnostic de TSGI, l'IRM est utilisée pour obtenir des renseignements supplémentaires après la tomodensitométrie.

Métastase

Tumeur formée de cellules cancéreuses s'étant propagées de l'emplacement initial (siège primitif) à une autre partie du corps.

Tumeur primitive

Masse de cellules cancéreuses initiale. Une fois retirée, une tumeur peut se développer à nouveau au même emplacement (récidive locale) ou se propager à une autre partie du corps (métastase).

Régorafenib (marque Stivarga[MD])

Un médicament utilisé pour le traitement des patients atteints de TSGI métastatiques et/ou non résécables chez qui la maladie a progressé pendant le traitement par l'imatinib et le sunitinib. Il agit en ralentissant la croissance et la propagation des cellules cancéreuses et en bloquant l'apport en sang nécessaire à la croissance des cellules.

Sarcome

Type de cancer qui prend naissance dans les tissus conjonctifs (tissus qui entourent et soutiennent divers organes et structures du corps, par exemple, vaisseaux sanguins, cellules adipeuses, ou nerfs).

Sunitinib (marque Sutent[MD])

Un médicament utilisé pour traiter les TSGI. Il cible spécifiquement l'action de certaines enzymes appelées tyrosine kinases. Ces enzymes jouent un rôle déterminant dans la transmission de signaux biochimiques indispensables à des processus cellulaires fondamentaux. En empêchant la croissance des vaisseaux sanguins dans les tissus adjacents à une tumeur solide, SUTENT bloque la prolifération des cellules cancéreuses.

Marge chirurgicale

Portion de tissu comprenant des cellules saines qui est parfois retirée avec le tissu tumoral lors d'une intervention chirurgicale. En général, les chirurgiens tentent d'obtenir une marge négative en retirant du tissu sain tout autour de la tumeur pour s'assurer qu'elle a été entièrement enlevée lors de l'intervention.

Ablation tumorale

Procédure employée pour retirer ou détruire une partie du corps, un tissu ou sa fonction. On peut envisager cette procédure lorsqu'une TSGI a évolué avec une croissance limitée.

Échographie

Technique d'imagerie fondée sur l'emploi d'ondes sonores en vue de produire des images des structures et des organes internes du corps. L'échographie est utilisée pour confirmer la présence de petites TSGI détectées par endoscopie.

POUR NOUS JOINDRE

Avez-vous besoin de soutien en matière de TSGI? Vous avez une question, un commentaire ou une préoccupation? Le Groupe Sauvetage Canada est là pour vous aider. Pour nous joindre :

Téléphone

1-855-LRG-GIST (1-855-574-4478)

Adresse courriel

info@liferaftgroup.ca

Adresse postale

Groupe Sauvetage GIST Sarcome Canada
PO Box 32 Stn Main
Cobourg, Ontario K9A 4K2

Site Web

https://liferaftgroup.ca

DOSSIER PERSONNEL EN MATIÈRE DE TSGI

Utilisez ce formulaire afin de consigner les renseignements concernant le traitement de votre tumeur stromale gastro-intestinale (TSGI). N'oubliez pas de joindre des exemplaires de tous les rapports de diagnostic, de pathologie, d'imagerie et de chirurgie.

Renseignements généraux

Nom du patient :	Date de naissance :
Téléphone :	Courriel :

Fournisseurs de soins de santé
(nom, établissement, numéro de téléphone)

Médecin de famille :
Chirurgien :
Oncologue :
Autres fournisseurs :

Diagnostic

Type de cancer :	Date du diagnostic :
Emplacement :	Catégorie de risque :
Taille de la tumeur :	
Métastases :	Taux mitotique :
Résultats des tests de mutation :	

Antécédents de traitement

Chirurgie : ❑ Oui ❑ Non	Date/nature de l'intervention chirurgicale/emplacement/constatations :
Autres opérations : ❑ Oui ❑ Non	Date/nature de l'intervention chirurgicale/emplacement/constatations :

Traitements à action générale (médicaments, chimiothérapie, hormonothérapie, autre) : ❑ Oui ❑ Non

Nom de l'agent	Date de début et de fin

Effets secondaires du traitement : ❑ Oui ❑ Non (description/traitements/résultats)

Plan des soins de suivi

Traitement anticancéreux en cours : ❑ Oui ❑ Non

Nom du traitement	Durée prévue

Calendrier des visites cliniques

Fournisseur de soins de santé	Quoi/quand/à quelle fréquence

Surveillance du cancer ou autres tests connexes recommandés	
Fournisseur de soins de santé	Quoi/quand/à quelle fréquence

DOSSIER PERSONNEL EN MATIÈRE DE TSGI

Novartis Pharma Canada Inc.
385, boulevard Bouchard
Dorval (Québec) H9S 1A9
www.novartis.ca
Tél : 514-631-6775 Téléc : 514-631-1867
Information Médicale Tél : 1-800-363-8883

© 2019 Novartis Pharma Canada inc.

Mai/2019 - NPR/GLE/0011F

MEMBRE DE MÉDICAMENTS NOVATEURS CANADA

CCPP