



2e édition

LA FONDATION  
canadienne des  
tumeurs cérébrales

# Tumeurs cérébrales non malignes

## Manuel de référence

Guide pour les personnes ayant reçu un  
diagnostic de tumeur cérébrale non maligne  
ou de bas grade

## Notre engagement envers vous

À la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, vous trouverez de l'information exacte, à jour et gratuite pour apporter de l'aide, à vous et à vos proches, alors que vous traversez ces moments difficiles. Les autres programmes et services comprennent :

- Des événements éducatifs pour vous aider à faire face aux épreuves liées au diagnostic d'une tumeur cérébrale;
- Une aide essentielle grâce aux services de soutien personnalisé, au soutien pédiatrique et aux groupes de soutien;
- Le financement des recherches sur la cause et les traitements possibles des tumeurs cérébrales.

Appelez-nous au **1-800-265-5106** ou visitez **[www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca)** pour obtenir plus de détails et d'information.

### Comment aider

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est entièrement financée par les contributions de particuliers, de sociétés et de fondations. Sans l'aide de tous ces partenaires, il lui serait impossible d'offrir une aide conçue particulièrement pour les Canadiens atteints d'une tumeur cérébrale.

### Votre apport peut prendre différentes formes

- Don – Selon votre choix, un don unique ou mensuel peut bénéficier à l'ensemble des domaines soutenus par l'organisme. Il est attribué par ce dernier à l'endroit où le besoin est le plus pressant ou orienté vers un domaine ou une région spécifique que vous aurez précisés. Il est possible de faire des dons par téléphone, par courriel ou en ligne.
- Don testamentaire – Lorsque vous mettez à jour votre testament ou votre assurance-vie, faites un legs à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.
- Don commémoratif – Les dons commémoratifs à la mémoire ou en l'honneur d'une personne spéciale sont un excellent moyen de souligner les mérites d'un être cher.
- Organisation d'un événement communautaire – Organisez et réalisez, dans votre collectivité, un événement dont les revenus seront versés à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et aux Canadiens atteints d'une tumeur cérébrale.

# Un guide sur les tumeurs cérébrales fait pour vous

Lorsque vous ou un proche recevez un diagnostic de tumeur cérébrale, la vie change soudainement.

Ce guide a pour but de combattre l'idée fautive selon laquelle les tumeurs non malignes ou de bas grade ne changent pas la vie des personnes qui en sont atteintes. En fait, ces tumeurs ont des répercussions importantes sur votre santé et votre bien-être.

L'information contenue dans ce guide répond à certaines questions et préoccupations entourant un diagnostic de tumeur cérébrale non maligne ou de bas grade et aide à accroître la sensibilisation au sujet de cette maladie en renseignant les professionnels de la santé ainsi que les membres de la famille et les amis des personnes atteintes d'une telle tumeur.

*Le guide sur les tumeurs cérébrales non malignes est rédigé à l'intention des patients, mais il s'agit d'un outil destiné à toute personne dont la vie est bouleversée par le diagnostic d'une tumeur cérébrale, y compris les proches et les membres de la famille.*

*Veillez noter que dans le présent guide, le masculin est utilisé sans discrimination, dans le seul but d'alléger le texte.*

# Au sujet de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Si vous êtes atteint d'un quelconque type de tumeur cérébrale, nous sommes là pour vous aider.

On estime que 55 000 Canadiens sont actuellement atteints d'une tumeur cérébrale et que, chaque année, 10 000 personnes reçoivent un diagnostic de tumeur cérébrale. Cela correspond à 27 nouveaux diagnostics par jour. Grâce à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, des milliers de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale trouvent un soutien émotionnel et du réconfort, en plus d'acquérir une meilleure compréhension de leur maladie.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est le seul organisme à but non lucratif qui s'est engagé à joindre chaque Canadien atteint d'une tumeur cérébrale grâce au soutien, à la sensibilisation, à l'information et à la recherche. La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est dirigée par une équipe dévouée de bénévoles, de patients et de membres de leur famille, de survivants, de professionnels de la santé et d'employés qui sont déterminés à vous apporter espoir et soutien tout au long de votre lutte contre la tumeur cérébrale. Ces personnes travaillent en collaboration pour répondre aux besoins de tous les Canadiens atteints d'un quelconque type de tumeur cérébrale.

## Services et programmes

- Tout Canadien dont la vie est bouleversée par le diagnostic d'une tumeur cérébrale peut compter sur un soutien individuel et personnalisé, ou sur l'aide d'un groupe de soutien. Vous trouverez des détails sur ces programmes à la section **Vous n'êtes pas seul** de la présente ressource.
- Des événements éducatifs comme les conférences organisées lors des journées d'information et des séminaires éducatifs vous donnent l'occasion de rencontrer des membres de la collectivité des gens atteints par une tumeur cérébrale et de vous renseigner sur les récentes découvertes dans des domaines tels que le traitement et la qualité de vie des patients.
- La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales finance des projets de recherche critique sur la cause et le traitement des tumeurs cérébrales. À ce jour, l'organisme a versé plus de 3,5 millions de dollars pour la réalisation de ces projets, grâce au programme de recherche sur les tumeurs cérébrales.

*Vous trouverez de l'information sur les programmes et les services en visitant **www.TumeursCerebrales.ca/aidez** ou en appelant au **1-800-265-5106**.*

## Remerciements

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales souhaite profiter de l'occasion pour remercier les nombreuses personnes qui ont participé à la préparation de cette ressource unique.

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui, dans l'ensemble du Canada, ont participé au projet « Experience of Non-Malignant Brain Tumour Survivors » (Expérience des survivants d'une tumeur cérébrale non maligne) en 2010. Vos expériences ont guidé la création du présent document et nous désirons vous remercier pour votre franchise au sujet de votre diagnostic de tumeur cérébrale et de votre lutte contre la maladie. Nous remercions également les groupes qui ont participé aux séances de remue-méninges organisées lors de la conférence associée à la journée d'information tenue en 2010 à London, à Halifax et à Calgary. Votre contribution a été précieuse pour la rédaction de ce guide.

Finalement, nous remercions les personnes suivantes qui ont participé à divers groupes de discussion et qui ont fourni de l'information et des commentaires pour la préparation de cette ressource :

Association pour les neurinomes acoustiques du Canada  
Brandon Dempsey, Moncton, Nouveau-Brunswick  
C.J. Heavey, Nanaimo, Colombie-Britannique  
Jennifer Dempsey, Moncton, Nouveau-Brunswick  
Lori Wilson, Calgary, Alberta  
Marianna Hope, New Glasgow, Nouvelle-Écosse  
Marlene Rolston, Belleville, Ontario

*Aux fins du présent guide, l'expression « tumeurs cérébrales non malignes » regroupe autant les tumeurs cérébrales non malignes que les tumeurs de bas grade.*

## Rédacteurs

Le **Dr Arjun Sahgal** est spécialisé en radio-oncologie et travaille au Département de radio-oncologie de l'Odette Cancer Centre de l'hôpital Sunnybrook et à l'hôpital Princess Margaret, à Toronto. Le Dr Sahgal est membre du groupe consultatif professionnel, du conseil d'administration et du comité de recherche de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.

Le **Dr S. Ali Imran** est endocrinologue à l'Université Dalhousie et à Santé Capital, à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Le Dr Imran est le directeur de la Thyroid Clinic, le codirecteur du Halifax Neuropituitary Program et membre du groupe consultatif professionnel de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Il a été invité comme conférencier lors de la journée d'information tenue à Halifax et de l'atelier destiné aux professionnels de la santé également tenu à Halifax.

**Monika Pantalone**, infirmière praticienne et infirmière de pratique avancée en neurochirurgie à L'Hôpital d'Ottawa (Campus Civic), nous a fourni son point de vue en tant que professionnelle de la santé. Monika a aussi été invitée comme conférencière lors de la journée d'information sur les tumeurs cérébrales, tenue à Ottawa.

**Karen Metcalfe** nous a fait part de son avis en tant que mère d'une enfant ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale non maligne.

**Jennifer Brewe** nous a fait part de son avis en tant que survivante d'une tumeur cérébrale non maligne.

« Il s'agit d'une ressource unique pour une population unique. Comme infirmière de pratique avancée en neurochirurgie de L'Hôpital d'Ottawa et infirmière praticienne en soins de santé primaires, je voulais apporter mon aide de toutes les manières possibles. J'ai été très honorée de participer au groupe de discussion et de contribuer en tant que rédactrice à la création de ce nouveau guide destiné aux patients ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale non maligne et à leur famille.

Je crois qu'il peut aider à corriger certains mythes et préjugés au sujet des tumeurs cérébrales non malignes et à mieux informer les patients, leur famille et les professionnels de la santé. Ce type de ressource était attendu depuis longtemps! »

*Monika Pantalone, infirmière de pratique avancée en neurochirurgie*

« En ce qui concerne la raison pour laquelle je désirais participer à la préparation de ce document... je crois que, lorsque Mckenna a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, nous avons pris un engagement à vie avec les organismes qui nous ont aidés et qui continuent de le faire tout au long de notre cheminement. Parmi ceux-ci, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales figure au premier rang. J'ai la possibilité d'aider d'autres personnes et de redonner ce que j'ai reçu quoique, d'après moi, je reçois probablement plus que ce que je donne. »

*Karen Metcalfe, mère d'une enfant ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale non maligne*

« J'ai voulu contribuer à cette ressource parce que le premier guide de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales à l'intention des patients m'a été tellement utile. Cependant, même en ayant accès à cette ressource, je n'obtenais pas de réponses complètes au sujet des tumeurs bénignes par rapport aux tumeurs malignes, de ce que l'on considère comme étant un cancer, des traitements requis, etc. J'espère que cette ressource, qui porte exclusivement sur les tumeurs cérébrales non malignes, sera éclairante pour d'autres personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale et qui se posent des questions semblables. »

*Jennifer Brewé, survivante d'une tumeur cérébrale non maligne*

# Table des matières

<b>1</b>	Vous n'êtes pas seul . . . . .	<b>1</b>
<b>2</b>	Accéder à l'information sur Internet . . . . .	<b>3</b>
<b>3</b>	Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale? . . . . .	<b>6</b>
<b>4</b>	Signes et symptômes . . . . .	<b>9</b>
<b>5</b>	Examens et diagnostic . . . . .	<b>10</b>
<b>6</b>	Attendre des réponses . . . . .	<b>15</b>
<b>7</b>	Options thérapeutiques . . . . .	<b>16</b>
<b>8</b>	Parler à votre médecin ou à votre professionnel de la santé . . . . .	<b>23</b>
<b>9</b>	Qui informer et quoi dire . . . . .	<b>26</b>
<b>10</b>	Mise en forme cérébrale . . . . .	<b>32</b>
<b>11</b>	Annexe A : Types de tumeurs cérébrales non malignes et de bas grade . . . . .	<b>34</b>
	Annexe B : Fiche de suivi des symptômes . . . . .	<b>41</b>
	Annexe C : Information au sujet de ma tumeur cérébrale . . . . .	<b>42</b>
	Annexe D : Questions à poser au médecin . . . . .	<b>43</b>
	Annexe E : Glossaire . . . . .	<b>47</b>

Ce guide est disponible en version papier et numérique. Pour obtenir une copie de la version numérique du guide, veuillez composer le 1-800-265-5106 ou visiter le [www.TumeursCerebrales.ca/aidez](http://www.TumeursCerebrales.ca/aidez)



**Vous n'êtes pas seul**



## Vous n'êtes pas seul

Si vous, un membre de votre famille ou un ami avez reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, il est normal que vous ressentiez une gamme d'émotions. Parler à un ami proche, à un membre de la famille ou à une personne avec qui vous vous sentez à l'aise peut vous aider à réduire le stress émotionnel que vous pourriez ressentir. De même, rencontrer des personnes qui elles aussi sont atteintes d'une tumeur cérébrale peut être très utile. Ensemble, vous pouvez partager vos impressions et vos expériences, et vous offrir un soutien social et émotionnel réciproque.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales travaille avec des bénévoles pour former des groupes de soutien partout au pays et avec des groupes affiliés dans les régions où il n'existe aucun groupe de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.

Les enfants atteints d'une tumeur non maligne et leur famille immédiate peuvent aussi se joindre à *BrainWAVE* – un programme de soutien axé sur la tenue d'événements qui offre aux familles la possibilité de se rencontrer et qui leur apporte répit et plaisir pendant une période qui peut se révéler éprouvante. Vous trouverez de l'information sur les *groupes de soutien* et sur *BrainWAVE* à l'adresse **[www.TumeursCerebrales.ca/aidez](http://www.TumeursCerebrales.ca/aidez)**.

Si vous souhaitez vous joindre à un groupe ou à un programme de soutien pour les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale, mais qu'il n'en existe aucun dans votre région, veuillez communiquer avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales au 1-800-265-5106.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales offre deux autres ressources de soutien :

- La ligne téléphonique de soutien sans frais : accessible du lundi au vendredi de 8 h 30 à 16 h 40 (HNE). Ce service de soutien confidentiel et individuel peut être joint en composant le 1-800-265-5106.
- Des communautés en ligne : Pour en savoir plus au sujet des différentes communautés en ligne de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, comme Facebook ou le Centre de soutien entre pairs en ligne, visitez **[www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca)**.

« Lorsque vous faites face à une situation de ce genre, vous réévaluez ce qui est important pour vous et ce que vous souhaitez faire de votre vie. J'aime bien participer au groupe de soutien de Calgary. Non seulement cela m'a aidée, mais c'est également un excellent moyen de rencontrer d'autres personnes qui vivent une situation semblable à la mienne. En tant que survivante, infirmière et bénévole, le conseil le plus précieux que je pourrais donner aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale est le suivant : "Prenez soin de votre santé. Vous connaissez votre corps mieux que personne d'autre. Si vous avez l'impression que quelque chose ne va pas, insistez jusqu'à ce que vous obteniez les réponses qui vous semblent logiques." »

*Lori Wilson, survivante d'un méningiome  
diagnostiqué à l'âge de 36 ans  
Calgary, Alberta*

# Accéder à l'information sur Internet

2

## Accéder à l'information sur Internet

Il est maintenant très courant d'obtenir de l'information et du soutien par Internet, et de plus en plus de Canadiens consultent Internet en tant que source d'information sur la santé.

Avec des milliers de sites Web contenant de l'information sur les tumeurs cérébrales et leurs traitements, Internet peut offrir d'excellentes possibilités d'en apprendre davantage au sujet des traitements, de communiquer avec d'autres personnes, de s'informer sur des essais cliniques et d'accéder à des services de soutien.

*Ce processus peut être laborieux et il ne faut pas se fier à toute l'information trouvée sur Internet.*

Avant de rechercher de l'information en ligne, consultez la liste de questions apparaissant ci-dessous. Songez à l'information que vous recherchez et à ce que vous ferez de celle que vous trouverez.

Par exemple :

- Est-ce que vous recherchez de l'information pour vous ou pour une autre personne?
- Tentez-vous de trouver de l'information au sujet d'une maladie ou d'un état de santé?
- Est-ce que vous souhaitez obtenir de l'information sur une étude?
- Comment prévoyez-vous utiliser l'information?

À votre prochain rendez-vous chez le médecin, apportez une copie papier de l'information que vous avez trouvée. Songez à la meilleure façon de présenter l'information et résistez à la tentation de diagnostiquer ou de traiter vous-même votre maladie, vos signes et symptômes ou votre état de santé.

*Si vous souhaitez obtenir de l'information ou les conseils d'un expert médical, vous devez toujours faire appel aux services d'un professionnel de la santé autorisé.*

## Sites Web fiables

Les sites Web d'organismes fiables fournissent l'information la plus crédible, la plus exacte et la plus complète qui soit. De nombreux hôpitaux et organismes à but non lucratif ont un site Web qui contient une longue liste de liens menant vers d'autres ressources Web qui pourraient vous fournir l'information dont vous avez besoin.

Le site Web de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, **www.TumeursCerebrales.ca**, comporte des liens vers de nombreux sites Web fiables qui traitent d'un large éventail de sujets, dont la planification des soins avancés, les essais cliniques, la nutrition et la médecine parallèle, ainsi que d'autres sites Web sur les tumeurs cérébrales.

Visitez la **Northey Library** pour obtenir de l'information en ligne sur divers sujets et ressources à **www.TumeursCerebrales.ca/Bibliotheque**.

## Faire des recherches sur Internet

Il existe trois principaux types d'outils de recherche sur Internet :

- Les moteurs de recherche qui indexent le contenu des sites Web. Google, Yahoo et Bing comptent parmi les meilleurs;
- Les répertoires thématiques, qui regroupent par sujet les diverses ressources sur Internet et peuvent être utilisés pour trouver des sites Web sur les tumeurs cérébrales;
- Les sites spécialisés, soit des sites d'envergure consacrés à un sujet particulier. Il existe de nombreux sites spécialisés sur la santé : certains sont très complets et couvrent un vaste ensemble de ressources et de sujets de santé, tandis que d'autres sont plus petits et traitent d'un seul sujet, comme les tumeurs cérébrales ou les essais cliniques.

Lorsque vous recherchez de l'information sur la santé sur Internet, vous souhaitez utiliser tous ces outils de recherche.

## Comment utiliser un moteur de recherche

- Apprenez comment fonctionne un moteur de recherche en particulier. Passez quelques minutes à lire les pages d'aide, à rechercher des conseils, et à consulter la foire aux questions.
- Demandez-vous ce que vous voulez vraiment savoir, puis :
  - Essayez de résumer votre question ou votre phrase en trois ou quatre mots;
  - Examinez les 10 ou 20 premiers résultats;
  - Déterminez ceux qui vous semblent les plus pertinents;
  - Notez les mots qui apparaissent dans les pages que vous préférez.
  - Effectuez une nouvelle recherche avec certains de ces mots et refaites l'exercice quelques fois pour vous assurer d'obtenir les résultats que vous désirez.

Voici quelques questions à prendre en considération pour vous aider à juger de la fiabilité d'un site Web :

- Qui est responsable du site Web?
- Quel est l'objectif du site Web?
- Comprenez-vous le site Web?
- L'information est-elle exacte, objective et fiable?
- L'information est-elle à jour? (vérifiez la date indiquée au bas de la page Web – est-elle récente?)

Si vous n'avez pas d'ordinateur ou accès à Internet à la maison, vérifiez auprès de votre bibliothèque locale, puisque ce type d'établissement offre souvent ce service gratuitement au public.

Les membres de votre famille et vos amis peuvent aussi vous aider à rechercher des articles ou vous fournir un accès à un ordinateur. Certains hôpitaux offrent maintenant un accès à Internet à leurs patients et à leur famille.

Enfin et surtout, lorsque vous recherchez de l'information au sujet de votre diagnostic sur Internet, méfiez-vous des sites contenant des opinions personnelles sur les causes, les traitements et les remèdes; sachez qu'il s'agit simplement d'opinions et non de faits médicaux. Si vous êtes incertain au sujet du contenu d'un site Web, imprimez l'information y figurant et discutez-en avec votre équipe soignante.

# Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?

A white rounded square containing a stylized orange number '3'.



## Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?

Une tumeur cérébrale est une masse de cellules anormales qui s'est formée dans la structure du cerveau ou autour de celle-ci. Les autres termes utilisés pour décrire les tumeurs sont notamment *lésion*, *néoplasme* ou *masse*, et ils sont souvent utilisés lorsque la nature de la tumeur est inconnue.

Les tumeurs cérébrales sont catégorisées pour aider à déterminer leur origine, leur évolution et leur type. Les tumeurs cérébrales peuvent être de nature primitive ou secondaire et sont qualifiées de bénignes, de non malignes ou de malignes.

### Que signifient « primitive » et « secondaire »?

Lorsqu'une tumeur se forme dans le cerveau, on dit qu'elle est primitive; elle peut être maligne ou non maligne. Une tumeur secondaire est une masse cellulaire qui s'est formée dans le cerveau après s'être propagée d'un autre endroit du corps; elle est toujours maligne.

**« Les gens étaient atterrés, consternés et anéantis; ils ne savaient pas quoi dire ni quoi faire. La plupart d'entre eux m'ont démontré leur soutien de nombreuses façons différentes. Lorsqu'elles ont appris que j'étais atteint d'une tumeur non maligne, certaines personnes semblaient dire que nous devons célébrer la nouvelle et m'ont dit que je devais m'estimer heureux. Leur attitude m'a blessé. »**

*Survivant d'une tumeur cérébrale non maligne*

## Quelle est la différence entre une tumeur cérébrale bénigne, non maligne et maligne?

Vous avez peut-être souvent entendu le mot « bénigne » utilisé pour faire allusion à une tumeur que l'on considère comme n'étant pas agressive ou ne mettant pas en danger la vie du patient. Cela n'est pas tout à fait exact dans le cas des tumeurs cérébrales, puisqu'elles peuvent comprimer le tissu cérébral et d'autres structures dans le crâne, et causer de graves complications de santé, indépendamment de leur classification. Dans cette ressource et dans tout le milieu des soins de santé, y compris l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), on a envisagé de remplacer le terme « bénigne » par « non maligne » ou « de bas grade » pour définir les tumeurs non agressives.

L'OMS classe les tumeurs cérébrales selon leur origine cellulaire et le comportement des cellules, de la tumeur la moins agressive à la plus agressive. On assigne un grade à certains types de tumeurs pour indiquer leur taux de croissance et pour aider à prédire leur évolution. De nombreuses tumeurs non malignes sont classées au grade I ou II; il existe toutefois des tumeurs mixtes.

## Système de classification des tumeurs de l'OMS

Tumeur de grade I :

- Tumeur à croissance lente
- Apparence presque normale au microscope
- Type de tumeur le moins malin
- Habituellement associée à une survie à long terme
- Exemple : neurinome de l'acoustique ou méningiome typique

Tumeur de grade II :

- Cellules à croissance relativement lente
- Apparence légèrement anormale au microscope
- Tumeur qui peut s'étendre dans les tissus sains à proximité
- Peut récidiver sous la forme d'une tumeur de plus haut grade
- Exemple : méningiome atypique

Tumeur de grade III :

- Cellules anormales se reproduisant activement
- Apparence anormale au microscope
- Tumeur qui s'étend dans les tissus sains à proximité
- Tendance à récidiver, souvent sous la forme d'une tumeur de plus haut grade
- Exemple : astrocytome de type anaplasique

Tumeur de grade IV :

- Cellules anormales se reproduisant rapidement
- Apparence très anormale au microscope
- Formation de nouveaux vaisseaux sanguins pour assurer une croissance rapide
- Zones de cellules mortes au centre (nécrose)
- Exemple : glioblastome multiforme

Il peut être difficile de faire la distinction entre les tumeurs malignes et non malignes. Certaines tumeurs non malignes peuvent avoir des conséquences aussi graves que celles classées comme étant malignes, si elles sont situées dans un endroit inaccessible, comme le tronc cérébral ou si elles ne peuvent être retirées par chirurgie. À l'inverse, certaines tumeurs malignes peuvent être traitées avec succès.

Il existe 120 types différents de tumeurs cérébrales primitives et, même si chaque type entre dans une classification ou une catégorie particulières, les tumeurs cérébrales sont propres à chaque personne. Par conséquent, les plans de traitement varient, tout comme les signes et les symptômes. Veuillez toujours consulter votre professionnel de la santé ou votre équipe soignante pour obtenir de l'information sur votre plan de traitement, la prise en charge de vos symptômes, ou vos soins particuliers.

*Système de classification des tumeurs de l'OMS. D.N. Louis, H. Ohgaki, O.D. Wiestler et W.K. Cavenee. Système de classification des tumeurs du système nerveux central de l'OMS. CIRC, Lyon, 2007.*

# Signes et symptômes

## Signes et symptômes

Chaque personne ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale présentera des symptômes différents et vivra une expérience qui lui est propre. Certaines personnes ne ressentent aucun symptôme révélant la présence d'une tumeur, alors que d'autres personnes peuvent présenter des symptômes qui s'aggravent au fil du temps et qui permettent éventuellement d'établir un diagnostic. D'autres encore peuvent se sentir très bien, mais noter l'apparition soudaine de symptômes, comme une crise convulsive, qui permettent de poser un diagnostic rapide et imprévu de tumeur.

La liste suivante présente les symptômes courants qui, seuls ou associés à d'autres, peuvent être causés par une tumeur cérébrale non maligne :

- Changements comportementaux
- Changements cognitifs
- Étourdissements ou instabilité
- Vision double ou trouble
- Fréquents maux de tête
- Atteinte auditive
- Nausées et vomissements matinaux
- Crises convulsives
- Faiblesse ou paralysie

**« Au début, nous croyions qu'elle avait une très mauvaise grippe, mais quand les symptômes sont réapparus et que personne d'autre à la maison n'est tombé malade, nous avons su que quelque chose n'allait pas. Nous avons aussi remarqué qu'elle vomissait le matin et qu'elle avait faim ensuite. Elle se plaignait aussi de douleurs au cou. Avec le recul, le diagnostic semble évident, mais, à ce moment-là, nous voulions nous convaincre que ce ne pouvait être qu'un problème de santé mineur. »**

*Karen Metcalfe, dont la fille a reçu un diagnostic d'astrocytome pilocytique à l'âge de quatre ans  
Windsor, Ontario*

# Examens et diagnostic

5

## Examens et diagnostic

Lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de tumeur cérébrale, certaines personnes sont sous le choc, tandis que d'autres personnes ressentent un soulagement parce qu'elles savent enfin ce qui cause leurs symptômes.

Quelle que soit votre réaction immédiate à la suite de votre diagnostic, vous remarquerez au fil du temps que vous passez par différentes émotions.

**« J'étais effrayé. J'étais très jeune à ce moment; je ne comprenais donc pas ce qui se passait. Je ne saisisais pas la différence entre une chirurgie et une biopsie. »**

**« J'ai été informé du diagnostic par téléphone et je ne comprenais rien de ce que le spécialiste me disait. Ce n'est que lorsque ma femme me l'a expliqué que j'ai compris à quel point cela pouvait être grave (elle est infirmière). »**

**« Lorsque ma fille a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, nous avons été atterrés et effrayés. Lorsque nous avons appris que la tumeur était " bénigne ", nous avons éprouvé un soulagement prudent. »**

Partager vos sentiments avec un proche peut vous aider à atténuer le stress émotionnel possiblement associé aux examens et au diagnostic.

## Dépistage et diagnostic d'une tumeur cérébrale non maligne

Il est toujours important d'effectuer un examen neurologique complet et approfondi pour diagnostiquer une tumeur cérébrale.

Votre médecin commencera par vous poser plusieurs questions afin de connaître l'historique complet de vos symptômes. Il vous fera ensuite passer un examen neurologique de base, qui peut comprendre les tests suivants :

- Tests d'équilibre et de coordination : marche talon-orteil, mouvements du talon sur le tibia; maintenir l'équilibre les pieds joints et les yeux fermés; mouvements alternatifs rapides comme toucher son nez en ayant les yeux fermés.
- Tests de mouvement des yeux, de réaction de la pupille et de réflexes oculaires.
- Tests des muscles du visage : sourire et grimaces.
- Tests de mouvement de la tête.
- Tests auditifs.
- Tests de réflexes au moyen d'un marteau de caoutchouc.
- Tests d'odorat au moyen de diverses odeurs.
- Tests du toucher au moyen d'un objet pointu et d'une boule de coton.
- Tests de mouvement de la langue et de réflexe nauséux.

Si les résultats de l'un de ces examens amènent votre médecin à soupçonner la présence d'une tumeur cérébrale, il prévoira habituellement d'autres examens (y compris des examens d'imagerie).

Les examens d'imagerie sont réalisés en remplacement des radiographies classiques, qui ne montrent pas les tumeurs situées derrière les os. Différentes techniques sont utilisées pour obtenir des clichés du cerveau. Les techniques les plus fréquemment utilisées pour poser un diagnostic et assurer un suivi sont le tomодensitomètre (TDM) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Certaines tumeurs non malignes peuvent être détectées par TDM, mais dans la plupart des cas, un examen par IRM sera nécessaire. Dans les deux cas, un produit de contraste (colorant) doit habituellement être utilisé.



## TDM

Cet appareil combine un appareil de radiographie sophistiqué et un ordinateur. On administre une injection d'iode (produit de contraste) à la personne qui passe l'examen d'imagerie pour mettre en évidence tout tissu anormal. Cette personne s'étend ensuite sur une table et doit rester immobile pendant que la table glisse dans une ouverture en forme de beignet. Le TDM entoure la tête et les rayons X pénètrent dans le cerveau.



Photo reproduite avec la permission de GE Healthcare

## IRM

L'IRM est un appareil en forme de tunnel. La personne examinée s'étend sur une table qui glisse dans le tunnel. Dans l'appareil d'imagerie, un champ magnétique entoure la tête de la personne et de l'énergie radioélectrique est dirigée en un faisceau vers la région examinée. L'appareil n'émet aucun rayon X. Le champ magnétique oblige les atomes du cerveau à changer de direction, tandis que les ondes radioélectriques les contraignent à changer encore de direction. Lorsque le faisceau s'éteint, les atomes s'arrêtent et reprennent leur position initiale. L'imagerie par résonance magnétique est plus longue à réaliser qu'une tomodensitométrie et est très bruyante. Comme c'est le cas pour la tomodensitométrie, un produit de contraste (gadolinium) peut être utilisé.

Puisque l'IRM permet de voir à travers les os, contrairement au TDM, cet appareil fournit des images plus claires des tumeurs situées près des os. Il est important de savoir que, même si l'IRM peut détecter une enflure du cerveau, il peut difficilement faire la distinction entre une enflure et une tumeur. Certaines tumeurs comportent aussi des calcifications, ce que l'IRM ne peut pas détecter.

Les patients porteurs d'un moniteur cardiaque, d'un stimulateur cardiaque ou d'agrafes chirurgicales ne peuvent pas passer d'examen par IRM en raison des champs magnétiques.



Photo reproduite avec la permission de GE Healthcare

## Biopsie

Une biopsie est une intervention chirurgicale permettant de retirer une petite quantité de tissu tumoral. Le neurochirurgien envoie les échantillons du tissu tumoral à un neuropathologiste aux fins d'analyse et de diagnostic exact. La biopsie est la méthode la plus exacte pour obtenir un diagnostic de tumeur cérébrale.

**Attendre des  
réponses**



## Attendre des réponses

Attendre pour obtenir de l'information et des réponses peut être éprouvant. Le processus de diagnostic peut être long en raison des circonstances suivantes : les résultats de la tomodensitométrie (TDM) ou de l'examen par IRM peut prendre du temps; des jours ou des semaines peuvent s'écouler avant l'obtention de rapports de pathologie; et les rendez-vous peuvent être fixés des jours ou même des mois à l'avance. Il faut aussi parfois attendre longtemps pour entamer et terminer le traitement. L'attente d'une chirurgie ou d'une radiothérapie peut être une période difficile. Compte tenu des nombreuses questions sans réponse et des délais entre les rendez-vous, le traitement, et la période de rétablissement, il est tout à fait compréhensible de ressentir de l'anxiété et de l'inquiétude.

Pour que vos professionnels de la santé obtiennent l'information dont ils ont besoin pour les aider à prendre les bonnes décisions concernant le traitement, une certaine attente est inévitable. Utilisez ce temps pour en apprendre davantage au sujet de votre diagnostic, obtenir le soutien dont vous avez besoin et prendre soin de vous-même physiquement et émotionnellement.

### Approche « Observer et attendre »

Il arrive parfois qu'une personne ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale n'ait pas à subir une opération. Les médecins choisissent plutôt de surveiller la tumeur au moyen d'une série de TDM ou d'exams par IRM. Dans un tel cas, le patient est suivi par des médecins qui sont des spécialistes des tumeurs cérébrales, par exemple des neurologues ou des neurochirurgiens. Ces médecins vous expliqueront pourquoi ils ont opté pour une approche axée sur l'observation.

### N'oubliez pas...

Vous devez jouer un rôle actif dans votre traitement. Cela pourrait signifier que vous deviez demander un deuxième avis médical, poser de nombreuses questions et vous présenter aux rendez-vous avec une liste de sujets que vous souhaitez discuter. Votre équipe médicale s'attend à ce que vous l'informiez au sujet de votre santé, puisque vous connaissez votre corps mieux que personne d'autre. Elle souhaite vous aider à comprendre votre situation et ce que vous devez faire pour l'améliorer.

# Options thérapeutiques

7

## Options thérapeutiques

Il est rare que les tumeurs non malignes ne puissent pas être traitées. Leur traitement est très semblable à celui d'autres tumeurs cérébrales, bien que la chimiothérapie soit rarement requise.

Même si les tumeurs non malignes ne sont pas cancéreuses, les traitements habituellement proposés, comme la radiothérapie, sont offerts dans des centres de cancérologie. La chirurgie est réalisée à l'hôpital.

Les protocoles de traitement sont fondés sur l'âge et l'état général de la personne ainsi que sur l'emplacement et la taille de la tumeur. La chirurgie du cerveau, ou craniotomie, qui comprend l'ablation (élimination) de la tumeur, est le principal traitement des tumeurs non malignes. Des séances de radiothérapie peuvent aussi être nécessaires. Il existe plusieurs types de radiothérapie, dont la radiothérapie classique, la radiochirurgie, la radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité et la curiethérapie. On utilise aussi des médicaments, comme des corticostéroïdes, pour réduire l'œdème (enflure) et aider le cerveau à guérir.

### Chirurgie

La chirurgie soulage les symptômes de la tumeur cérébrale et permet de poser un diagnostic définitif qui peut orienter les décisions de votre équipe soignante en ce qui concerne le besoin de recourir à un autre traitement. Si la tumeur peut être complètement retirée au moyen de la chirurgie, il arrive souvent qu'aucun autre traitement ne soit nécessaire. Cependant, les tumeurs non malignes peuvent se former dans des parties du cerveau, comme à la base du crâne, où l'ablation complète par la chirurgie est parfois impossible ou associée à des complications présentant un risque élevé.

À la suite de l'ablation complète de la tumeur par la chirurgie, on suit habituellement le patient au moyen de TDM ou d'exams par IRM réalisés tous les 6 à 12 mois pour s'assurer que la tumeur ne réapparaît pas. Si seule une partie de la tumeur a été retirée, on réalise des scintigraphies cérébrales pour surveiller une nouvelle croissance.

**« Après ma chirurgie, mon comportement a changé et bon nombre de mes amis et certains membres de ma famille se sont éloignés. Ils croyaient que, puisque ma tumeur n'était pas maligne, tout allait bien pour moi. »**

*Survivant d'une tumeur cérébrale non maligne*

## **Tumeur cérébrale « inopérable »**

La technologie médicale et les techniques chirurgicales ont évolué depuis les 50 dernières années de sorte que, d'un point de vue purement technique, il est possible d'accéder à n'importe quelle zone du cerveau pour réaliser la chirurgie. Cependant, cela ne signifie pas que la chirurgie est la meilleure option thérapeutique pour tous. Certaines raisons pour lesquelles la chirurgie peut ne pas être appropriée sont énumérées ci-dessous.

### **La chirurgie peut présenter des risques**

De nombreuses zones du cerveau sont importantes parce qu'elles jouent un rôle dans votre capacité à exécuter vos activités quotidiennes. Ces zones sont souvent qualifiées de zones « sensibles » du cerveau. À titre d'exemple, mentionnons le tronc cérébral (qui contrôle la conscience, la respiration et la déglutition), des parties du lobe temporal (qui contrôlent la parole) et des parties du lobe frontal (qui contrôlent les mouvements).

Selon l'emplacement de la tumeur, votre neurochirurgien peut déterminer que la chirurgie pourrait causer des dommages neurologiques irréparables et, par conséquent, vous conseiller de ne pas y recourir. Par exemple, si une tumeur s'est formée profondément dans le cerveau, pour réaliser la chirurgie, il faudrait sectionner de grosses portions du cerveau qui ne sont pas touchées par la tumeur et dont la fonction neurologique est intacte. Le neurochirurgien peut déterminer que le risque de dommages neurologiques causés par la coupe de ces zones normales du cerveau est trop élevé et, par conséquent, vous conseiller d'éviter la chirurgie.



## La chirurgie n'est peut-être pas la meilleure option thérapeutique pour certains types de tumeurs cérébrales

Certains types de tumeurs cérébrales de bas grade peuvent être traitées par radiothérapie ou chimiothérapie, et n'ont pas besoin d'être retirées par chirurgie. Il est parfois possible de reconnaître ces types de tumeurs en réalisant un examen par IRM; dans d'autres cas, une biopsie est nécessaire.

### Radiothérapie

Lorsqu'une tumeur non maligne ne peut être retirée par chirurgie ou qu'elle ne peut être que partiellement retirée, la radiothérapie peut être recommandée pour en arrêter la croissance.

### Radiochirurgie stéréotaxique

La radiochirurgie stéréotaxique (RCS) est une technique spécialisée non invasive conçue pour émettre une seule dose élevée de rayonnement vers de petites régions du cerveau. Vous avez peut-être entendu différents noms associés à la radiochirurgie, y compris Gamma Knife®, CyberKnife®, et à des systèmes à base d'accélérateurs linéaires comme XKnife®, Synergy®, Trilogy® ou Novalis®. Il s'agit du nom de la marque d'appareils utilisés par les médecins. La radiochirurgie stéréotaxique comprend le mot « chirurgie » parce qu'elle exige l'utilisation d'un cadre stéréotaxique attaché à la tête du patient par un neurochirurgien.



Photo reproduite avec la permission d'Elekta Canada Inc.

La RCS est plus appropriée pour les petites tumeurs cérébrales non malignes généralement d'au plus 3 ou 4 cm. Elle n'est habituellement pas considérée comme étant appropriée pour les tumeurs touchant à plusieurs zones différentes du cerveau, les tumeurs situées à proximité de certaines structures comme les yeux ou les nerfs optiques, ou les tumeurs qui s'étendent dans le tissu normal du cerveau.

### **Gamma Knife®**

Gamma Knife est un appareil spécialisé utilisé pour la radiochirurgie intracrânienne. Il a été mis au point pour diriger avec précision une seule dose élevée de rayonnement ionisant vers une cible. La technologie est fondée sur l'utilisation d'un cadre stéréotaxique effractif, mais une récente technologie a été développée pour réaliser des interventions de radiochirurgie « sans cadre » et délivrer de multiples petites doses de rayonnement. La plupart des patients retournent à la maison le jour même et reprennent toutes leurs activités le lendemain ou le surlendemain.



Photo reproduite avec la permission d'Elekta Canada Inc.

## CyberKnife®

CyberKnife est un système de radiochirurgie robotisée qui émet des faisceaux de rayonnement très ciblés vers la tumeur. Cet appareil permet de réaliser des radiochirurgies intracrâniennes et extracrâniennes. Grâce à la solution intégrée de guidage par images de CyberKnife, il n'est plus nécessaire d'appliquer un cadre effractif sur la tête du patient; on utilise plutôt un masque thermoplastique plus confortable. Chaque séance de traitement dure entre 30 et 90 minutes, selon le type de tumeur traitée. Le système CyberKnife a aussi été conçu pour administrer des traitements pendant plusieurs jours (fractions quotidiennes) dans un établissement de soins externes.



Photo reproduite avec la permission d'Accuray Inc.

## Accélérateurs linéaires (XKnife®, Synergy®, Trilogy® et Novalis®)

Les accélérateurs linéaires courants (en abrégé « linac ») peuvent aussi être équipés afin de pouvoir réaliser des radiochirurgies, et certains ont été mis au point comme appareils spécialisés pour effectuer des radiochirurgies stéréotaxiques. L'appareil doit être utilisé avec un équipement approprié pour garantir une précision au millimètre près. La radiochirurgie par accélérateur linéaire est la forme de radiochirurgie la plus fréquemment utilisée.

Les effets secondaires associés à la RCS peuvent comprendre la fatigue, les maux de tête, la perte de mémoire à court terme et, plus rarement, des nausées, des vomissements et des crises convulsives. Il arrive parfois que, des semaines ou des mois après la radiochirurgie, la région traitée du cerveau enfle, ce qui peut causer des maux de tête, de la fatigue ou de nouveaux symptômes qui pourraient devoir être traités par des médicaments. La radionécrose est l'effet tardif le plus important de la radiochirurgie; elle se définit par la présence de tissu normal ou tumoral endommagé pouvant provoquer une enflure au niveau du cerveau et qui doit être traitée par des stéroïdes, de l'oxygène hyperbare ou la chirurgie.

## Radiothérapie stéréotaxique

La radiothérapie stéréotaxique (RTS) est une technologie utilisant des accélérateurs linéaires et qui permet d'administrer, pendant cinq ou six semaines, de nombreuses séances quotidiennes de traitement au moyen de la technologie et des principes stéréotaxiques. La RTS est recommandée pour les grosses tumeurs ou celles situées à proximité des structures importantes comme le tronc cérébral ou les nerfs optiques. La RTS utilise de nombreuses technologies d'irradiation semblables à celles de la RCS, mais permet d'administrer de multiples séances de traitement. La RTS est habituellement administrée cinq jours par semaine sur une période qui peut durer d'une à six semaines, selon le type et l'emplacement de la tumeur. Fait important, les patients sont immobilisés au moyen d'un masque de plastique ou d'un cadre de tête avec gouttière intrabuccale. On n'utilise pas de cadre effractif pour réaliser la RTS.

## Chimiothérapie

Même si la chimiothérapie n'est habituellement pas utilisée pour traiter les tumeurs cérébrales non malignes, elle peut être administrée pour aider à maîtriser la croissance de la tumeur. La chimiothérapie consiste en l'administration de produits chimiques dans le but de détruire les cellules tumorales, qui sont plus vulnérables à ces produits que les cellules saines. La chimiothérapie peut être utilisée avant, pendant ou après une chirurgie ou une radiothérapie.

Certains types de chimiothérapie utilisent des médicaments qui aident d'autres médicaments à atteindre la tumeur à des concentrations plus élevées et permettent la distribution des médicaments dans tout l'organisme par la circulation sanguine. Cette forme de chimiothérapie est appelée « traitement systémique ». D'autres méthodes ont pour but de diriger le médicament à l'intérieur ou autour de la tumeur. Ces méthodes sont appelées « traitements à action locale ».

**« Au début, ma famille était soulagée d'apprendre que ma tumeur cérébrale n'était pas maligne. Mais après m'avoir vu combattre cette tumeur pendant 10 ans et subir tellement de chirurgies, de chimiothérapies et de radiothérapies, elle ne pense plus de la même façon. Finalement, ma tumeur cérébrale non maligne n'a pas été traitée différemment, par rapport à une tumeur maligne, et, tout au long du processus, j'aurais pu mourir d'un type de tumeur que de nombreuses personnes considèrent comme n'étant pas dangereuse. »**

*Brandon Dempsey, survivant d'un astrocytome pilocytique diagnostiqué à l'âge de quatre ans  
Moncton, Nouveau-Brunswick*

**Parler à votre  
médecin ou à votre  
professionnel de  
la santé**



## Parler à votre médecin ou à votre professionnel de la santé

La meilleure source d'information au sujet de votre tumeur cérébrale non maligne est votre équipe soignante, qui comprend habituellement un médecin de soins primaires, un neurochirurgien, un neurologue, un radiologue et un infirmier. Votre équipe peut aussi inclure un ergothérapeute, un physiothérapeute ou un travailleur social.

Votre équipe soignante peut compter de nombreux professionnels différents selon l'endroit au Canada où vous recevrez votre traitement. Visitez notre site Web à [www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca) pour obtenir une description du rôle de chaque membre de l'équipe.

Audiologiste	Neuro-ophtalmologiste
Aumônier	Neuropathologiste
Diététiste	Neuropsychologue
Ergothérapeute	Orthophoniste
Infirmier	Pharmacien d'hôpital
Infirmier Interlink	Physiothérapeute
Infirmier pivot	Radio-oncologue
Infirmier praticien	Radiothérapeute
Neurochirurgien	Spécialiste de l'enfance
Neuro-oncologue	Travailleur social en milieu hospitalier

**N'oubliez pas** que votre santé est importante et que vous êtes la personne la plus importante de votre équipe soignante.

Il existe de nombreuses façons de se préparer à ce qu'implique un diagnostic de tumeur cérébrale. Une étape utile et essentielle est de poser des questions. Les personnes qui posent plus de questions reçoivent plus d'information. Cela est parfois difficile si vous avez l'impression que le temps vous manque pendant une visite chez le médecin. Sachez cependant que vos préoccupations sont justifiées et que vous avez le droit d'obtenir des réponses.

Voici certaines suggestions pour vous aider à vous préparer aux rencontres avec les membres de votre équipe soignante.

## Avant votre visite

- Dressez une liste de vos questions, de vos médicaments actuels et de vos symptômes, pour vous assurer que vos inquiétudes sont abordées. Cette liste peut servir de liste de vérification pour vous aider à être mieux organisé. Apportez, si possible, deux copies de votre liste lors de votre visite – une pour vous et l’autre pour votre professionnel de la santé.
- Demandez à un parent ou un ami de venir avec vous. Son soutien peut faire une différence si vous êtes aux prises avec des sujets difficiles, et cette personne pourra peut-être poser des questions auxquelles vous n’aviez pas pensé.

## Pendant votre visite

- Informez votre professionnel de la santé des sujets dont vous voulez discuter et remettez-lui la liste de vos médicaments et de vos symptômes, ainsi que les questions que vous désirez lui poser.
- Discutez des différentes façons de prendre en charge votre diagnostic et votre traitement.
- Demandez des brochures et de la documentation sur les médicaments et les options thérapeutiques, ainsi que de l’information sur le type de tumeur non maligne dont vous êtes atteint.
- Assurez-vous de comprendre les avantages et les inconvénients de vos choix thérapeutiques et prenez le temps de bien comprendre vos options.
- Notez l’information et les directives que vous recevez avant de partir du cabinet médical pour pouvoir les passer en revue et poser d’autres questions au besoin.
- Demandez à votre professionnel de la santé comment il vous communiquera les résultats d’examen et les délais à prévoir. Il est important de savoir à quoi s’attendre pour pouvoir assurer un suivi avec l’équipe soignante au besoin.
- Vous avez le droit de demander des explications. Vous n’avez pas à vous sentir gêné si vous avez de la difficulté à comprendre l’information que votre équipe soignante vous donne.



## Après votre visite

- Appelez. N'hésitez pas à appeler votre professionnel de la santé si :
  - Vous avez d'autres questions;
  - Vos symptômes s'aggravent;
  - Vous notez des problèmes associés à vos médicaments;
  - Vous n'avez eu aucune nouvelle de lui, même s'il s'est engagé à vous informer des résultats d'examen ou à fixer un rendez-vous pour en discuter dans un délai convenu.

# Qui informer et quoi dire



## Qui informer et quoi dire

Même si vous ne devez pas traverser seul les épreuves liées au diagnostic d'une tumeur cérébrale non maligne, le choix des personnes que vous informerez et l'information que vous leur donnerez sont des décisions qui vous reviennent. De nombreuses personnes qui sont passées par là ont souligné l'importance de demander et d'accepter de l'aide.

L'idée fausse la plus courante au sujet d'une tumeur cérébrale non maligne est que ce « n'est pas grave ». Il est essentiel que les personnes que vous informerez de votre diagnostic comprennent que, même si votre tumeur n'est pas cancéreuse, elle a des répercussions importantes sur votre santé et votre bien-être.

### Informer votre famille et vos amis

Il est souvent difficile d'informer vos proches et vos amis de votre diagnostic, parce que vous vous demandez peut-être ce que vous devez leur dire ou non ou que vous avez l'impression de leur imposer un fardeau en leur apprenant la nouvelle.

Il est important de vous laisser entourer par vos proches et vos amis pour qu'ils vous accompagnent et vous soutiennent durant cette période. En partageant de l'information avec eux, cela allégera le poids émotionnel qui pèse sur vous, et vous aidera à surmonter le choc initial du diagnostic tout en réfléchissant au traitement. Soyez franc au sujet de l'information que vous avez reçue et n'ayez pas peur d'exprimer vos sentiments.

Votre famille et vos amis voudront être là pour vous et vous offrir leur soutien. Vous pouvez même leur demander de vous aider à annoncer la nouvelle à d'autres. Par exemple, vous pourriez envoyer un courriel qui pourra être retransmis plutôt que de répéter constamment la même information. Voici d'autres suggestions :

- Remettez ce Guide sur les tumeurs cérébrales non malignes à vos proches pour leur permettre d'en apprendre davantage sur votre diagnostic, vos sentiments et les prochaines étapes possibles.
- Prenez des mesures pour avoir une conversation privée, sans distraction. Éteignez la télévision et les cellulaires, fermez la porte, et tentez de limiter les interruptions.

- Entamez la conversation en disant quelque chose comme « Je crois que ce serait une bonne idée de te dire ce qui se passe. Es-tu d'accord? » ou « J'ai quelque chose de sérieux à discuter avec toi ».
- Donnez l'information lentement, quelques phrases à la fois. Assurez-vous régulièrement que la personne comprend. Vous pouvez lui demander : « Est-ce que tu comprends? »
- Dites-lui que, même si vous avez l'intention d'être positif, il y aura inévitablement des moments où vous vous sentirez déprimé et frustré. Demandez à vos proches de vous soutenir et de vous comprendre dans ces moments particuliers.
- Encouragez-les à partager leurs sentiments avec vous. Vous ne serez pas le seul à vous sentir déprimé – ils le seront aussi, et il n'est pas rare que cela arrive. Vos proches ne devraient pas tenter de vous cacher leurs sentiments, mais plutôt de vous les expliquer. Ainsi, vous pourrez communiquer franchement et ouvertement ensemble.

### **Informer vos enfants au sujet de votre diagnostic**

Même s'il peut être difficile d'informer vos enfants de votre diagnostic, il est important que vous soyez franc. Les enfants et les adolescents sont très perspicaces et sentent souvent que quelque chose est différent ou a changé. Il faut tenir compte de l'âge et de la maturité de l'enfant pour déterminer la quantité d'information et les détails à partager. Discuter du diagnostic permet aussi à vos enfants de poser des questions sur les tumeurs cérébrales et d'exprimer leurs sentiments au sujet de la situation.

- Il est important d'informer vos enfants dès que possible au sujet de votre diagnostic. Les enfants peuvent sentir que quelque chose ne va pas et il est préférable qu'ils apprennent la nouvelle de vous, plutôt que d'une autre façon.
- Prenez votre temps et allez-y par étapes. Lorsque vous ne connaissez pas la réponse à une question, admettez-le.
- Choisissez un bon moment pour discuter, lorsque vous vous sentez calme.

- Déterminez ce que votre enfant est capable de comprendre. Les très jeunes enfants ne comprennent que ce qui se passe au moment présent. Soyez prêt à répéter l'information, peut-être même de nombreuses fois. Vérifiez régulièrement que votre enfant comprend ce que vous lui dites. Décelez les sous-entendus de leurs questions et soyez attentifs aux signaux qu'ils pourraient transmettre par contact visuel ou langage corporel.
- Demandez à un autre adulte d'être présent. Ainsi, vos enfants sauront qu'ils pourront parler à d'autres adultes et compter sur eux. Dans une famille biparentale, les deux parents devraient discuter ensemble avec les enfants. Dans une famille monoparentale, le parent peut demander à un proche ou à un ami d'être présent. Un médecin, un infirmier ou un travailleur social peut aussi apporter son aide dans les discussions difficiles.
- Utilisez des mots qu'ils comprendront comme « J'ai une maladie appelée... ».
- Soyez franc avec vos enfants. N'ayez pas peur de partager vos sentiments avec eux, puisque votre franchise pourra peut-être les aider à exprimer les leurs.
- Dites à vos enfants que vous les tiendrez informés au sujet de la situation et de tout changement. Encouragez-les à poser des questions et à parler de leurs sentiments.
- Sachez que les adolescents peuvent avoir plus de difficulté à faire face à la maladie que les jeunes enfants, parce qu'ils peuvent ressentir le besoin de rester à la maison alors qu'ils devraient chercher à devenir autonomes.

## Informez votre employeur et vos collègues

La décision d'informer vos collègues de travail au sujet de votre diagnostic vous revient. Il y a des avantages et des inconvénients à discuter de votre diagnostic. Même si vous avez le droit de protéger la confidentialité de vos renseignements médicaux, vous aurez peut-être de la difficulté à cacher au travail la vérité au sujet de votre situation, surtout si vous partez pendant de longues périodes ou si votre état de santé ou votre apparence changent.

Si votre diagnostic ou votre traitement a des répercussions sur votre capacité d'effectuer votre travail, vous devrez probablement en informer vos supérieurs et peut-être les personnes avec qui vous travaillez étroitement. Ces personnes devront savoir si :

- Vous devrez vous absenter à cause de la maladie ou pour vous rendre à des consultations médicales;
- Votre productivité sera affectée;
- Vous devrez modifier la façon dont vous effectuez votre travail.

Si vous êtes employeur, vous devrez sans doute expliquer la situation au moins à certains employés, si ce n'est à tous, particulièrement si les activités quotidiennes de l'entreprise ou du service sont touchées.

Si vous ne savez pas par où commencer ou si vous êtes préoccupé par la façon dont votre employeur pourrait réagir, allez voir d'abord votre service des ressources humaines ou votre supérieur immédiat. Vous pouvez faire appel à l'expérience et au soutien de ces personnes pour vous guider quant à la façon d'informer vos collègues au sujet de votre maladie.

## Informer votre enfant au sujet de son diagnostic

Il est important que vous soyez franc avec votre enfant, parce que les enfants qui ne sont pas informés de leur diagnostic s'imaginent souvent des choses qui ne sont pas vraies. Par exemple, un enfant peut croire qu'il est atteint d'une tumeur parce qu'il est puni pour avoir fait quelque chose de mal. Dire la vérité aux enfants au sujet de leur maladie permet de réduire le stress et la culpabilité chez chaque personne concernée. Votre enfant a probablement passé de nombreux examens jusqu'à maintenant et comprend que quelque chose ne va pas. Son degré de compréhension est souvent sous-estimé.

Discuter ouvertement du diagnostic avec votre enfant lui permet de poser des questions au sujet de la situation et de partager ses sentiments, s'il le désire. Les enfants qui connaissent la vérité sont aussi plus enclins à coopérer au traitement. Parler de la maladie aide souvent la famille à se rapprocher et à faire face plus facilement à la situation.

Les enfants sont naturellement curieux au sujet de leur maladie et ont de nombreuses questions à poser au sujet des tumeurs cérébrales et de leur traitement. Votre enfant pourrait s'attendre à ce que vous ayez la réponse à la plupart de ses questions. Les enfants peuvent commencer à poser des questions immédiatement après le diagnostic ou attendre plus tard. Voici certaines questions courantes :

- Pourquoi moi?
- Est-ce que j'irai mieux?
- Que m'arrivera-t-il?

S'il vous est trop difficile de répondre à certaines de ces questions, des membres de l'équipe soignante de votre enfant demanderont au personnel de soutien (par exemple, un médecin, un travailleur social, un psychologue ou un spécialiste de l'enfance) de vous aider à trouver les mots pour lui parler ou de discuter avec lui au sujet de sa tumeur cérébrale non maligne. C'est un excellent moyen d'aider votre enfant à comprendre son diagnostic et de lui permettre de poser toutes les questions qui le préoccupent.

## Informez l'école de votre enfant

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de tumeur cérébrale, cela aura tôt ou tard des répercussions sur ses activités quotidiennes, y compris sa présence à l'école. Il est essentiel d'établir, dès le départ, un dialogue ouvert avec le personnel de l'école. Peu après le diagnostic, il est important de communiquer avec l'enseignant de votre enfant et le directeur de l'école pour les informer de la situation et des absences prévues au cours des jours à venir. L'enseignant pourra vous envoyer des plans de leçons et des devoirs pour que votre enfant continue d'être informé de ce qui se passe en classe en son absence.

L'enseignant ou le travailleur social de l'école peut expliquer aux camarades de votre enfant, d'une façon appropriée à leur âge, en quoi consistent les tumeurs cérébrales non malignes et pourquoi votre enfant devra s'absenter. La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales offre gratuitement un album jeunesse appelé « Mon amie Claire » que vous pourriez remettre à l'enseignant de votre enfant pour l'aider à fournir de l'information à ses camarades de classe, tout en les aidant à offrir du soutien à votre enfant.

Pour demander une copie de « Mon amie Claire », composez le 1-800-265-5106 ou visitez [www.TumeursCerebrales.ca/aidez](http://www.TumeursCerebrales.ca/aidez).



# Mise en forme cérébrale

10

## Mise en forme cérébrale

Le conditionnement physique peut prendre différentes formes, de l'aérobie au jogging, en passant par la natation et plus encore. Il est important de vous rappeler d'exercer votre cerveau, particulièrement si vous êtes atteint d'une tumeur cérébrale non maligne.

Il existe de nombreux exercices que vous pouvez faire pour stimuler votre cerveau au quotidien. Les recherches montrent que le cerveau change et s'améliore constamment. Son aptitude à subir constamment des changements physiques, chimiques et fonctionnels est connue sous le nom de « plasticité cérébrale » ou « neuroplasticité ».

Dans la vie de tous les jours, la mémoire est l'une des fonctions auxquelles on a le plus souvent recours. Cependant, la capacité de mémorisation peut changer à la suite du traitement d'une tumeur cérébrale. Les exercices cérébraux vous aideront sans doute à développer votre mémoire et votre concentration, à améliorer votre capacité d'organisation de l'information ou à pallier vos troubles de mémoire dans la vie quotidienne.

Si vous avez des difficultés de concentration et de mémorisation en raison d'une tumeur cérébrale non maligne, ou que vous notez des troubles cognitifs à la suite de la chimiothérapie (une expérience que certains décrivent par l'expression « brouillard cérébrale »), voici quelques conseils susceptibles de vous aider à surmonter ces problèmes :

- Exercez votre cerveau : Essayez les mots croisés, faites des jeux de chiffres, attaquez-vous à des énigmes ou à des illusions visuelles, pratiquez un nouveau passe-temps ou acquérez de nouvelles habiletés.
- Soyez organisé : Utilisez des calendriers ou des planificateurs pour ne rien oublier, faites des listes ou utilisez un tableau noir ou blanc dans votre cuisine pour y inscrire des rappels.
- Faites de la « neurobique » : Utilisez votre cerveau de façon différente. Par exemple, si vous êtes droitier, essayez, tous les matins, de vous brosser les dents avec la main gauche.

- Découvrez ce qui influence votre mémoire : Exécutez les tâches difficiles lorsque vous vous sentez au meilleur de votre forme.
- Utilisez des techniques de réduction du stress : Exercices de visualisation, méditation, yoga ou exercices Pilates.
- Nourrissez bien votre cerveau : Il fonctionne mieux lorsque vous mangez des repas équilibrés.
- Rire fait du bien : Lisez de nouvelles plaisanteries ou regardez une émission de télévision ou un film drôle.

*Pour obtenir plus de conseils, d'information et de ressources sur la mise en forme cérébrale, visitez [www.TumeursCerebrales.ca/aidez](http://www.TumeursCerebrales.ca/aidez).*

« J'ai eu un méningiome et, environ trois semaines après l'opération, un collègue m'a dit : "Les personnes qui ont été atteintes d'une tumeur cérébrale ne se rétablissent jamais complètement sur le plan mental", et moi, pleine d'humour, de répliquer : "Je n'ai jamais été complètement saine d'esprit. Cela ne fera donc pas de différence!" Ce commentaire m'a longtemps préoccupée. J'ai donc consacré plus d'efforts à exercer ma mémoire et j'ai utilisé des autocollants Post-it. Il va sans dire que je ne m'en fais plus du tout avec ce commentaire maintenant! »

*Marianna Hope, survivante d'un méningiome diagnostiqué à l'âge de 55 ans  
New Glasgow, Nouvelle-Écosse*

# Annexe



## Annexe A : Types de tumeurs cérébrales non malignes et de bas grade

La liste qui suit décrit les différentes tumeurs cérébrales non malignes. Certaines se manifestent principalement chez les enfants et d'autres, plus souvent chez les adultes.

Pour de plus amples renseignements sur les types de tumeurs cérébrales, visitez le site [www.TumeursCerebrales.ca/types](http://www.TumeursCerebrales.ca/types).

### Neurinomes de l'acoustique (aussi connus sous le nom de schwannomes)

Les neurinomes de l'acoustique, aussi connus sous le nom de schwannomes, de schwannomes vestibulaires ou de neurilemmomes, affectent les nerfs responsables de l'audition et de l'équilibre. Ce type de tumeur non maligne se forme à partir de la gaine entourant le huitième nerf crânien et peut affecter les fonctions de l'oreille interne. Puisque bon nombre des symptômes sont également caractéristiques d'autres troubles moins graves, les neurinomes de l'acoustique sont souvent mal diagnostiqués ou passent inaperçus.

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Grade I

Signes et symptômes :

- Étourdissements ou vertiges
- Perte auditive d'un côté
- Manque de coordination
- Sensation de picotements ou d'engourdissement dans le visage
- Acouphène (bourdonnement d'oreille)
- Difficulté à marcher ou problèmes d'équilibre

Traitement : Il existe trois options thérapeutiques possibles.

Ces options sont :

- L'observation (la surveillance)
- L'élimination microchirurgicale (partielle ou totale)
- La radiochirurgie stéréotaxique (fraction unique) ou la radiothérapie (multiples fractions quotidiennes délivrées au moyen de techniques stéréotaxiques)

## Papillomes des plexus choroïdes

Ces tumeurs affectent le tissu des plexus choroïdes (le tissu responsable de la production du liquide céphalorachidien ou LCR) et forment une masse qui bloque la circulation du liquide céphalorachidien. Elles sont habituellement observées chez les enfants et les adolescents.

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Grade I

Signes et symptômes :

- Maux de tête
- Hémianopsie ou hémianopie (perte de la moitié du champ visuel selon le plan vertical; affecte habituellement les deux yeux, mais peut toucher un seul œil)
- Hydrocéphalie
- Nausées et vomissements matinaux

Traitement :

- L'ablation (élimination) complète de la tumeur est souvent utilisée comme traitement curatif, ce qui exclut le recours à d'autres traitements.
- Une opération de dérivation peut être nécessaire pour traiter l'hydrocéphalie causée par le blocage des ventricules.

## Craniopharyngiomes

Ces tumeurs se forment habituellement à proximité de l'hypophyse (une petite glande endocrine située à la base du cerveau). Les craniopharyngiomes sont des tumeurs intracrâniennes qui présentent généralement une structure à la fois kystique et solide. Ils se manifestent habituellement chez les enfants, les adolescents et les adultes de plus de 50 ans. Il arrive souvent que les craniopharyngiomes ne soient détectés que lorsqu'ils compriment des structures importantes situées à proximité. Ce type de tumeurs est étroitement lié à une autre masse kystique parfois observée dans l'hypophyse, que l'on appelle « kyste de la poche de Rathke ».

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Grade I

Signes et symptômes :

- Retard du développement chez les enfants
- Maux de tête
- Troubles visuels
- Gain de poids

Traitement :

- La chirurgie est le traitement le plus courant.
- La radiothérapie est souvent utilisée à la suite de la chirurgie ou en cas de récurrence de la tumeur.
- L'élimination complète de la tumeur est possible si celle-ci est située dans un endroit facile d'accès.

## Épendymomes

Ces tumeurs se forment dans les cellules tapissant les ventricules (canaux creux) du cerveau (le plus souvent le quatrième ventricule). Au fur et à mesure que ces tumeurs se forment et remplissent le ventricule, elles bloquent la circulation du liquide céphalorachidien (LCR) dans le cerveau. Ces tumeurs sont plus fréquentes chez les jeunes enfants.

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Peut se manifester en tant que tumeur de grade I (épendymome myxopapillaire), de grade II (épendymome) ou de grade III (épendymome anaplasique)

Signes et symptômes :

- Difficulté à marcher
- Fatigue et somnolence
- Hydrocéphalie
- Nausées et vomissements matinaux
- Douleur ou raideur au cou
- Problèmes de coordination
- Maux de tête intenses
- Troubles visuels

Traitement :

- Le traitement habituel consiste en une chirurgie suivie d'une radiothérapie.
- Une opération de dérivation peut être nécessaire pour traiter l'hydrocéphalie causée par le blocage des ventricules.

## Hémangioblastomes

Les hémangioblastomes sont habituellement formés de cellules stromales, qui sont des cellules du tissu conjonctif intervenant dans certaines fonctions organiques. Ils se forment habituellement dans le cervelet, le tronc cérébral ou la moelle épinière. Les hémangioblastomes peuvent être associés à d'autres maladies comme la polycythémie (augmentation du nombre de globules rouges), les kystes pancréatiques et le syndrome de von Hippel-Lindau (syndrome VHL). Les hémangioblastomes se manifestent habituellement chez les adultes et les symptômes apparaissent à partir de 30 ans et jusque dans la cinquantaine.

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Grade I

Signes et symptômes :

- Problèmes d'équilibre
- Étourdissements ou vertiges
- Maux de tête
- Nausées et vomissements matinaux

Traitement :

- La radiothérapie peut être utile pour réduire la taille de la tumeur ou en retarder la croissance.

## Méningiomes

Ces tumeurs se forment dans les méninges, qui sont les couches de tissu recouvrant le cerveau et la moelle épinière. Il existe trois couches de tissu : la dure-mère, l'arachnoïde et la pie-mère. Les méningiomes se forment dans la couche moyenne (arachnoïde). Au fur et à mesure qu'ils se développent, les méningiomes peuvent comprimer le tissu cérébral, les nerfs crâniens et les vaisseaux sanguins situés à proximité. Les méningiomes sont plus fréquents chez les personnes d'âge moyen et les personnes âgées, bien qu'ils puissent aussi se manifester chez les enfants.

Les méningiomes sont classés de bas grade (grade I) à haut grade (grade III). Plus le grade de la tumeur est bas, plus faible est le risque de récurrence et de croissance agressive.

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Grade I, II ou III



Signes et symptômes :

- Changements comportementaux et cognitifs
- Maux de tête
- Nausées et vomissements matinaux
- Crises convulsives
- Troubles visuels
- Il arrive parfois qu'il n'y ait aucun symptôme et que la tumeur soit détectée par hasard.

Traitement :

- S'il n'existe aucun symptôme ou si le méningiome ne présente pas les caractéristiques habituelles, le médecin peut surveiller la tumeur par imagerie par résonance magnétique (IRM).
- La chirurgie est le traitement standard.
- Si la tumeur ne peut pas être complètement retirée, si elle récidive ou s'il s'agit d'une tumeur de haut grade, la radiothérapie peut aussi être administrée.

### Astrocytomes pilocytiques

Ces tumeurs se forment principalement dans le cervelet des enfants et des jeunes adultes. De nombreux astrocytomes pilocytiques sont de nature kystique, ce qui signifie qu'ils contiennent des kystes remplis de liquide.

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Grade I

Signes et symptômes :

- Maux de tête
- Hydrocéphalie
- Problèmes d'équilibre et de coordination
- Vomissements

Traitement :

- La chirurgie est le traitement standard.
- Si la tumeur ne peut pas être complètement retirée, la radiothérapie peut être administrée.
- La radiothérapie peut être envisagée dès le départ pour les tumeurs inopérables ou lorsque la progression de la tumeur peut comporter des risques pour la santé. Autrement, la radiothérapie est habituellement administrée comme traitement de sauvetage en cas de progression de la tumeur à la suite de la chirurgie.

- La chimiothérapie peut être administrée aux très jeunes enfants plutôt que la radiothérapie afin d'éviter des dommages au cerveau en développement.
- Certaines de ces tumeurs peuvent progresser vers un plus haut grade. Il est donc très important d'assurer un suivi après le traitement.

### Adénomes hypophysaires

Ces tumeurs se forment dans l'hypophyse, qui sécrète plusieurs hormones essentielles, incluant la corticotrophine, la thyrostimuline, l'hormone de croissance, la prolactine, les gonadotrophines et l'hormone antidiurétique. Même si certaines tumeurs hypophysaires sécrètent des quantités anormalement élevées d'une ou de plusieurs de ces hormones et causent des symptômes s'y rapportant, d'autres tumeurs sont inactives sur le plan hormonal et ne sécrètent pas d'hormones (on parle alors d'adénomes non sécrétants). Ces deux types de tumeurs peuvent se développer et comprimer les tissus avoisinants, comme le cerveau et les nerfs optiques.

Système de classification des tumeurs de l'OMS : Grade I ou II

Signes et symptômes :

- Croissance anormale des mains et des pieds
- Schéma de croissance anormal des cheveux et des poils chez les femmes
- Gain anormal de poids
- Changements comportementaux et cognitifs
- Arrêt des menstruations (aménorrhée)
- Dépression
- Maux de tête
- Impuissance chez les hommes
- Nausées ou vomissements matinaux
- Perte de vision

Traitement :

- Pour la plupart des patients atteints d'un adénome non sécrétant qui présentent des symptômes, la chirurgie est le traitement de préférence (dans la mesure du possible, la chirurgie transsphénoïdale est privilégiée afin de réduire au minimum la morbidité associée à une craniotomie ouverte).

- En cas de récurrence d'un adénome hypophysaire non sécrétant ou lorsqu'une autre chirurgie n'est pas indiquée pour traiter une large tumeur résiduelle compromettant des structures importantes, la radiothérapie peut être utilisée sous forme de radiochirurgie (fraction unique) ou de radiothérapie fractionnée (au moyen de techniques stéréotaxiques).
- Pour les adénomes hypophysaires sécrétants, la chirurgie peut être utilisée comme traitement curatif (adénomes produisant des stéroïdes), bien qu'un traitement endocrinien puisse être suffisant (prolactinomes). La radiothérapie peut être requise pour les tumeurs résistant au traitement chirurgical et médical (administré sous forme de radiochirurgie ou de radiothérapie fractionnée quotidienne).

« Après mon diagnostic d'épendymome de grade II, mes amis et ma famille m'ont souvent demandé si la tumeur était maligne ou non maligne – une question à laquelle il n'était pas facile de répondre, comme la suite l'a montré.

“Si la tumeur n'est pas maligne, alors tu n'as pas le cancer? Tu ne seras pas obligée de recevoir une radiothérapie ou une chimiothérapie, n'est-ce pas?” Parce qu'on a tellement associé les mots “non maligne” à “inoffensive”, et “maligne” à “cancéreuse”, on fait cette même supposition pour les tumeurs cérébrales. Évidemment, une tumeur cérébrale appelée “non maligne” est tout sauf bénigne!

La terminologie doit être changée afin de correspondre à notre meilleure compréhension du cancer en général et, plus précisément, de la formation et du traitement des tumeurs cérébrales. Le premier guide sur les tumeurs cérébrales de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a été une précieuse ressource pour moi tout au long de mon traitement et cette nouvelle ressource va un peu plus loin pour aider à dissiper certains mythes et la confusion entourant les tumeurs cérébrales dites “bénignes”. »

*Jennifer Brewé, survivante d'un épendymome diagnostiqué à l'âge de 19 ans  
London, Ontario*

## Annexe B : Fiche de suivi des symptômes

Si vous notez des changements liés à votre santé et à vos symptômes, utilisez cette fiche de suivi des symptômes pour les consigner et apportez-la lors de votre prochain rendez-vous avec votre équipe soignante.

Quelles sont les sensations anormales que vous ressentez ou qu'est-ce qui semble différent dans votre corps? \_\_\_\_\_

Quand cela a-t-il commencé? \_\_\_\_\_

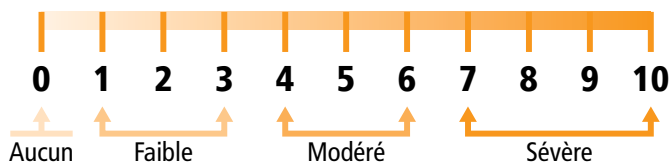
À quel moment de la journée cela se produit-il? \_\_\_\_\_

Combien de temps cela dure-t-il? \_\_\_\_\_

Combien de fois cela se produit-il? \_\_\_\_\_

Si vous ressentez de la douleur, décrivez-la. Est-elle vive, vague, fulgurante ou permanente? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sur une échelle de 1 à 10, à combien évaluez-vous votre douleur? \_\_\_\_\_



Y a-t-il quelque chose qui aggrave ou améliore votre état? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Y a-t-il quelque chose que vous ne pouvez pas faire en raison de votre état? \_\_\_\_\_

## Annexe C : Information au sujet de ma tumeur cérébrale

Type de tumeur diagnostiqué : \_\_\_\_\_

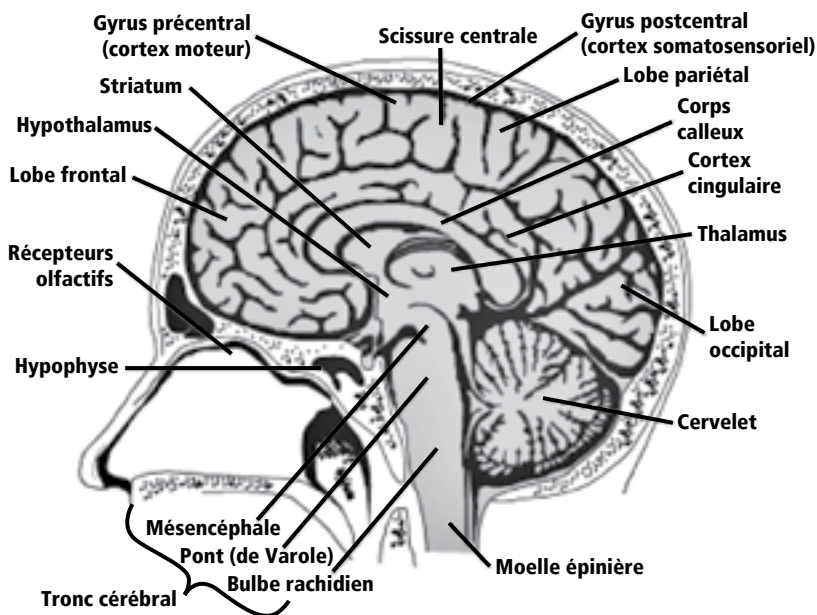
Nom de mon médecin : \_\_\_\_\_

Nom de mon infirmier : \_\_\_\_\_

Nom des autres professionnels de la santé faisant partie de mon équipe soignante : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Emplacement de ma tumeur cérébrale :



## Annexe D : Questions à poser au médecin

Il est important de communiquer ouvertement avec votre équipe soignante pour qu'elle prenne des décisions éclairées concernant vos soins de santé. Cependant, il n'est pas inhabituel de se sentir nerveux ou de ne retenir qu'une partie de l'information reçue lors d'un rendez-vous chez le médecin ou encore de comprendre l'information différemment d'une autre personne. Il peut aussi être difficile d'obtenir les réponses à toutes vos questions lors d'un seul rendez-vous chez le médecin. Par conséquent, il est conseillé de demander à un membre de votre famille ou à un ami de venir avec vous afin qu'il prenne des notes lors de vos rendez-vous chez le médecin.

Il est également important de connaître les questions à poser. C'est pourquoi nous vous suggérons les questions suivantes afin que votre famille et vous y réfléchissiez et en discutiez avec les divers membres de votre équipe soignante. Vous êtes aussi encouragé à poser d'autres questions qui sont importantes pour vous :

De quel type de tumeur suis-je atteint? Quel est le nom le plus courant de cette tumeur? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quel est le grade de la tumeur? Qu'est-ce que cela signifie? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Pouvez-vous m'expliquer le rapport de pathologie (les résultats des examens de laboratoire)? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quel plan de traitement recommandez-vous? Pourquoi? Quelle sera la durée du traitement? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Comment le traitement recommandé influencera-t-il mon pronostic?

---

Quel est le but de mon plan thérapeutique? \_\_\_\_\_

---

Quels sont les avantages prévus de ce traitement? \_\_\_\_\_

---

Quels sont les risques prévus de ce traitement? \_\_\_\_\_

---

Quels sont les effets secondaires possibles de chaque traitement, à court et à long terme? \_\_\_\_\_

---

À quelle qualité de vie dois-je m'attendre pendant et après ce traitement?

---

Quel est le risque de récurrence de la tumeur? En cas de récurrence, quelles seront mes autres options thérapeutiques? \_\_\_\_\_

---

À quelle fréquence devrai-je subir un examen par IRM? \_\_\_\_\_

---

Quels sont les essais cliniques auxquels je peux participer? \_\_\_\_\_

---

Qui coordonnera mon traitement global et mes soins de suivi? \_\_\_\_\_

---

Quels sont les services de soutien auxquels ma famille et moi avons accès?

---

Connaissez-vous un groupe de soutien local pour les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Si je suis inquiet au sujet de la gestion des finances relatives à mon traitement (p. ex. coûts de déplacement ou d'hébergement), qui peut m'aider? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Qui, à votre cabinet, répond aux questions médicales si vous n'êtes pas disponible? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Que pensez-vous de la médecine parallèle? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Puis-je continuer à prendre mes médicaments sans ordonnance et mes suppléments? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Recommanderiez-vous que j'obtienne un deuxième avis? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Autres remarques :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_





## Annexe E : Glossaire

### **Adénome non sécrétant**

Ce type de tumeur n'entraîne pas une production excessive d'hormones. Habituellement, il cause plutôt des symptômes provoqués par la pression sur l'hypophyse ou les structures normales situées à proximité de l'hypophyse, comme les nerfs optiques et le chiasma optique.

### **Aménorrhée**

Absence ou suppression du flux menstruel normal.

### **Arachnoïde**

Couche moyenne des trois couches des méninges, qui sont les membranes recouvrant le cerveau et la moelle épinière. Elle forme la surface externe de l'espace sous-arachnoïdien.

### **Bénigne (non maligne)**

Tumeur non maligne à croissance lente qui ne se propage pas à d'autres parties du corps. Si elles sont complètement retirées, les lésions non-malignes n'ont pas tendance à récidiver. Si elles sont partiellement retirées, elles peuvent récidiver, mais ne se propageront pas.

### **Bulbe rachidien**

Partie du tronc cérébral directement reliée à la moelle épinière.

### **Calcification**

Dépôt de calcium associé à certains types de tumeurs, comme les méningiomes, les astrocytomes et les oligodendrogliomes.

### **Cellules anormales**

Cellules qui ne ressemblent pas aux cellules saines de l'organisme ou qui n'agissent pas comme elles.

### **Cellules stromales**

Cellules du tissu conjonctif d'un organe présentes dans le tissu conjonctif lâche.

## **Cervelet**

Il est situé dans la partie inférieure arrière de la tête et est relié au tronc cérébral. Il s'agit de la deuxième plus grosse structure du cerveau, qui est formée de deux hémisphères. Le cervelet contrôle des fonctions motrices complexes comme la marche, l'équilibre, la posture et la coordination motrice générale.

## **Chirurgie transsphénoïdale**

Elle est réalisée pour éliminer les tumeurs de l'hypophyse, de la région sellaire et du sinus sphénoïdal du crâne. Le chirurgien atteint l'hypophyse par le nez. La chirurgie peut être réalisée avec un microscope ou, plus souvent, avec un endoscope; il s'agit d'une technique très peu effractive (envahissante).

## **Corps calleux**

Les deux côtés du cerveau sont joints par le corps calleux. Il relie les deux hémisphères du cerveau et transmet des messages entre ceux-ci.

## **Cortex cingulaire**

Faisceau de fibres nerveuses dans la substance blanche qui est situé sur la surface du corps calleux.

## **Dérivation**

Tube installé lors d'une chirurgie afin de soulager l'augmentation de la pression intracrânienne.

## **Dure-mère**

Membrane externe recouvrant le cerveau.

## **Fractionner**

Diviser une dose totale de rayonnement pour pouvoir l'administrer en plus petites quantités; des portions égales sont administrées pendant plusieurs jours ou semaines. Chaque portion est appelée une fraction.

## **Gonadotrophines**

Hormones sécrétées par la partie avant de l'hypophyse et le placenta; elles stimulent les gonades et régulent l'activité de reproduction chez les hommes et les femmes.

## **Gyrus**

Repli sinueux intérieur ou crête à la surface du cortex cérébral. Le gyrus précentral est un repli du lobe frontal, alors que le gyrus postcentral est un repli du lobe pariétal.

## **Hémianopsie ou hémianopie**

Perte de la moitié du champ visuel (portion de l'espace vue par chaque œil lorsque l'on regarde droit devant soi).

## **Hémisphère cérébral**

L'une des deux moitiés symétriques du cerveau divisées par la fissure cérébrale longitudinale.

## **Hormone antidiurétique**

Elle contrôle la capacité du rein à concentrer l'urine et aide au maintien de l'équilibre des liquides et des électrolytes dans l'organisme.

## **Hormone de croissance**

Produite par l'hypophyse, elle stimule la croissance physique. Si elle est présente en quantité insuffisante, il est possible d'en augmenter la quantité en ayant recours à une hormonothérapie substitutive. Aussi appelée somatotrophine.

## **Hydrocéphalie**

Souvent décrite comme de « l'eau dans le cerveau ».

## **Hypophyse**

Petit organe de la taille d'un pois, situé à la base du cerveau et relié à l'hypothalamus par une tige. L'hypophyse régule la fonction de nombreuses autres glandes.

## **Hypothalamus**

Région du cerveau qui, avec l'hypophyse, régule les processus hormonaux de l'organisme, ainsi que la température, l'humeur, la faim et la soif.

## **Incidence**

Survenue d'une maladie ou nombre de cas d'une maladie (dans un groupe ou une communauté donnée).

## **Intracrânien**

Signifie « dans le crâne ».

## **Kyste**

Poche remplie de liquide semblable à un ballon rempli d'eau. Les kystes qui se forment dans le cerveau comprennent les kystes arachnoïdiens, les kystes colloïdes, les kystes dermoïdes et les kystes épidermoïdes.

## **Kyste de la poche de Rathke**

Masse non maligne présente sur l'hypophyse dans le cerveau; il s'agit plus précisément d'un kyste rempli de liquide, présent à l'arrière de la partie avant de l'hypophyse. Ce kyste se manifeste lorsque la poche de Rathke ne se forme pas normalement.

## **Lésion**

Terme général faisant référence à tout changement dans les tissus, comme une tumeur, un saignement, une malformation, une infection ou un tissu cicatriciel.

## **Liquide céphalorachidien (LCR)**

Substance claire qui circule dans le cerveau et la moelle épinière. Il fournit les nutriments au cerveau et agit comme coussin, protégeant ainsi le cerveau contre les blessures. Les plexus choroïdes, une structure présente dans les ventricules, produisent le LCR au fur et à mesure qu'il est absorbé. Une tumeur cérébrale peut causer une accumulation ou un blocage du LCR.

## **Lobe frontal**

L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Le lobe frontal contrôle l'attention, le comportement, la pensée abstraite, la résolution de problèmes, la pensée créative, les émotions, l'intellect, l'initiative, le jugement, les mouvements coordonnés, les mouvements musculaires, l'odorat, les réactions physiques et la personnalité.

## **Lobe occipital**

L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il est situé à l'arrière de la tête et contrôle la vision.

## **Lobe pariétal**

L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il contrôle la sensation tactile, la réaction aux stimuli internes, la compréhension sensorielle et certaines fonctions du langage, de la lecture et de la vue.

## **Maligne**

Qualifie une tumeur qui a tendance à grossir rapidement et à s'étendre en causant des dommages aux tissus situés à proximité ou à distance. Synonyme de « cancéreuse ».

## **Méninges**

Les méninges sont formées de trois couches de tissu qui recouvrent le cerveau et qui protègent la moelle épinière. Elles sont appelées la dure-mère (couche externe), l'arachnoïde (couche moyenne) et la pie-mère (couche interne). Un méningiome se forme dans les méninges.

## **Mésencéphale**

Partie du cerveau située entre le pont de Varole et les hémisphères cérébraux.

## **Microchirurgie**

Utilisation d'un microscope très puissant pendant une chirurgie. La microchirurgie est très fréquemment utilisée pour la chirurgie des tumeurs cérébrales.

## **Moelle épinière**

Faisceau de fibres nerveuses qui s'étend du tronc cérébral jusqu'au centre creux de la colonne vertébrale. La moelle épinière est la première station de relais de l'information sensorielle qui se dirige vers la conscience dans les divers centres du cerveau.

## **Néoplasme**

Synonyme de « tumeur » et de « lésion ».

## **Nerfs crâniens**

Les 12 paires des nerfs crâniens contrôlent des fonctions comme le goût, l'ouïe, les sensations du visage, l'odorat et la déglutition.

## **Pathologie**

Étude scientifique de la nature d'une maladie et de ses causes, de ses processus, de sa formation et de ses conséquences.

## **Pie-mère**

Couche la plus interne des méninges; membrane mince recouvrant le cerveau et la moelle épinière, elle est en contact direct avec ces structures.

## **Plexus choroïdes**

Parties des ventricules produisant le liquide céphalorachidien.

## **Pont de Varole**

Faisceau de fibres nerveuses qui forme une partie du tronc cérébral. Il exerce un certain contrôle sur le sommeil et sur la transmission d'information entre le cerveau et le cervelet.

## **Prolactine**

Hormone sécrétée par la partie antérieure de l'hypophyse, qui stimule la production de lait après l'accouchement.

## **Prolactinome**

Tumeur non maligne (adénome) de l'hypophyse qui produit une hormone appelée prolactine. Il s'agit du type le plus fréquent de tumeur hypophysaire. Les symptômes d'un prolactinome sont causés par une quantité excessive de prolactine dans le sang (hyperprolactinémie) ou une pression de la tumeur sur les tissus avoisinants.

## **Récepteurs olfactifs**

Responsables de la détection des odeurs.

## **Résection**

Élimination chirurgicale d'une tumeur.

## **Scissure centrale**

Fente ou sillon large et profond qui sépare le lobe pariétal et le lobe frontal du cerveau.

## **Scissure longitudinale**

Sillon profond qui sépare les deux hémisphères du cerveau.

## **Striatum**

Partie sous-corticale (c.-à-d. à l'intérieur plutôt qu'à l'extérieur) du prosencéphale.

## **Syndrome de von Hippel-Lindau (syndrome VHL)**

Trouble héréditaire rare caractérisé par une croissance anormale des vaisseaux sanguins des yeux, du cerveau, de la moelle épinière, des glandes surrénales et d'autres parties du corps. Les personnes présentant ce syndrome sont exposées à un risque plus élevé d'être atteintes de certains types de cancer.

## **Thalamus**

Il est situé à proximité du centre du cerveau et contrôle l'information qui y entre ou en sort, ainsi que la sensation de douleur et l'attention.

## **Thyréostimuline**

Hormone hypophysaire qui stimule la thyroïde, ce qui augmente le métabolisme et le rythme cardiaque.

## **Traitement endocrinien**

Traitement consistant à supprimer, à bloquer ou à ajouter des hormones. Aussi appelé hormonothérapie.

## **Tronc cérébral**

Il est situé au bas du cerveau et relie celui-ci à la moelle épinière. Le tronc cérébral contrôle de nombreuses fonctions vitales importantes, y compris les voies motrices et sensorielles, les fonctions cardiaques et respiratoires et les réflexes.

## **Tumeur résiduelle**

Tumeur restante à la suite d'une chirurgie.

## **Tumeur**

Masse anormale qui peut être non maligne ou maligne.

## **Vaisseau sanguin**

Structure tubulaire transportant le sang dans les tissus et les organes; il peut s'agir d'une veine, d'une artère ou d'un capillaire.

## **Ventricule**

L'une des quatre cavités du cerveau contenant les plexus choroïdes, qui produisent le liquide céphalorachidien.

## **Vertiges**

Étourdissements; il s'agit d'un symptôme courant des tumeurs du nerf acoustique.





LA FONDATION  
canadienne des  
tumeurs cérébrales

620, rue Colborne, bureau 301, London (Ontario) N6B 3R9

Tél.: 519.642.7755 | 1.800.265.5106 | Téléc.: 519.642.7192

[www.tumeurscerebrales.ca](http://www.tumeurscerebrales.ca)



La traduction et l'impression de ce guide  
ont été généreusement financées par  
Hoffmann-La Roche Limitée.



©2015 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Tous droits réservés. Imprimé au Canada. Aucune partie de ce guide ne peut être utilisée ou reproduite sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, ni conservée dans une base de données ou un système d'extraction, sans la permission écrite préalable de l'éditeur. Il est illégal de faire des copies de ce guide aux fins de revente.