

iidées
vraies fausses

sur les
**tumeurs
neuroendocrines
d'origine digestive**

Coordonnateurs associés

Dr Catherine Lombard-Bohas
(Service UJOMM oncologie médicale,
hôpital E. Herriot, Lyon)

Pr Vincent Rohmer
(département EDN, CHU d'Angers)

Ce guide a été réalisé avec
le soutien institutionnel d'

la lettre
DU CANCÉROLOGUE®

IPSEN
Innovation for patient care

En partenariat avec



Sommaire

A. Avant-propos	3
B. Définitions et généralités	5
C. Épidémiologie	8
D. Diagnostic	10
E. Traitement	15
F. Questions générales	21
G. Références bibliographiques	23

Coordonnateurs associés :

Dr Catherine Lombard-Bohas (Lyon)

Pr Vincent Rohmer (Angers)

Rédacteur :

Dr Anne Visbecq (Cheffes-sur-Sarthe)

C. Lombard-Bohas déclare avoir des liens d'intérêts avec les laboratoires Novartis, Keocyt, Ipsen et Sanofi (participation board).
V. Rohmer déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Le contenu est sous la seule responsabilité du coordonnateur,
des auteurs et du directeur de la publication qui sont garants de son objectivité.
Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction par tous procédés réservés pour tous pays.
EDIMARK SAS © mai 1992 – Président-directeur général et directeur de la publication : C. Damour-Terrasson
Rédacteur en chef : J.F. Morère (Bobigny et Villejuif)
Imprimé en France - Axiom Graphic - 95830 Corneilles-en-Vexin - Dépôt légal : à parution.

A. Avant-propos

Lorsque l'on souffre d'une maladie rare, on se sent souvent isolé et incompris par sa famille, son entourage professionnel et parfois même son médecin traitant. On manque de repères, car personne autour de soi n'est atteint de la même maladie. On peut même se sentir gêné d'être devenu un cas à part, et on ne sait pas bien expliquer ce que l'on a. Mais où trouver une information fiable? Les patients et leurs familles n'ont que très peu d'interlocuteurs capables de répondre précisément à toutes les questions qu'ils peuvent se poser.

Les tumeurs neuroendocrines (TNE) digestives font partie de ces pathologies qui ne sont pas du tout connues du grand public et le sont assez mal du corps médical non spécialisé car elles sont rares et concernent très peu de patients. Cette méconnaissance peut faire naître des idées fausses sur leur origine, leur sévérité, leurs manifestations cliniques, les méthodes utilisées pour les diagnostiquer et les suivre, et leur traitement. Cela est d'autant plus vrai qu'il s'agit d'une pathologie complexe et surtout extrêmement hétérogène: chaque patient représente un cas particulier, nécessitant une prise en charge personnalisée. Heureusement, les connaissances sur les tumeurs neuroendocrines digestives ont beaucoup progressé au cours des dernières années, grâce au dynamisme de la recherche médicale: on sait mieux les diagnostiquer et les décrire, ce qui permet d'adapter le traitement selon

des critères précis. Afin d'établir un état précis de la maladie et aussi d'évaluer l'efficacité des traitements, de nombreux examens – biologiques, génétiques, radiologiques et scintigraphiques – sont à la disposition des médecins pour le diagnostic, le suivi et la prise en charge des TNE. Mais tous ne sont pas nécessaires. De plus, de multiples stratégies thérapeutiques se sont développées, allant du traitement général au traitement local, offrant de nombreuses possibilités thérapeutiques. Les décisions diagnostiques et thérapeutiques doivent être prises maintenant lors de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) spécialisées dans la prise en charge des TNE : ce sont les RCP RENATEN, initiées par le groupe francophone d'étude des tumeurs (neuro)endocrines (GTE) et labellisées par l'INCa.

Ce petit guide ne prétend pas tout vous expliquer sur votre maladie. D'autre part, toutes les informations qu'il contient ne vous concernent pas nécessairement car chaque cas est particulier. Ainsi, il ne remplacera pas le dialogue avec votre médecin spécialiste ou le contact au sein d'une association avec d'autres patients atteints de TNE digestives. Mais nous espérons qu'il pourra vous aider à trouver des réponses à certaines questions et, peut-être, à corriger des idées fausses.

*Dr Catherine Lombard-Bohas,
Pr Vincent Rohmer*