

Le petit guide du lymphome

S'informer et se poser les bonnes questions



Bien comprendre son diagnostic et le protocole de soins :

- Lymphome Hodgkinien ou Non Hodgkinien ?
- Quel sous type ?
- Quel stade ?
- Quel traitement je vais avoir ? Pendant combien de temps ?
- Quels sont les effets secondaires possibles ?



Avant de commencer les traitements et pendant, vous allez passer un certain nombre d'examens médicaux : prises de sang, PET Scan, Echo-cardiaque, Electrocardiogramme, Biopsie, Ponction, Pose du PAC, etc.

Média :

⚠ Se méfier de certains sites internet et des informations qu'ils véhiculent. Idem pour les forums de discussion.

⇒ Consulter des sites fiables :

<http://www.ligue-cancer.net>

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

<https://lymphomeetcompagnieblog.wordpress.com>

<http://kiss-of-a-hurricane.com/>



Préservation de la fertilité :

Que vous soyez un homme ou une femme.

Que vous ayez ou non des enfants.

Votre médecin vous a-t-il parlé des risques liés au traitement et des possibilités avec le CECOS ?

<https://lymphomeetcompagnieblog.wordpress.com/2017/03/30/cancer-et-preservation-de-la-fertilit/>

⇒ Parlez-en avec votre hématologue avant le début des traitements.

Demandez le soutien des associations
si vous en ressentez le besoin

Décider à qui on parle de sa maladie et comment :

S'entourer de personnes positives 😊 et qui seront là pour nous soutenir.

⇒ Fuir les personnes négatives 😞 : On n'a pas besoin de ça !



Le petit guide du lymphome

Démarches :

Administratif :

Faire la demande d'ALD auprès de votre médecin traitant (Celui référencé par la Sécurité Sociale ; sinon c'est le moment d'en changer)

<https://www.ameli.fr/yvelines/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald>

Faire l'arrêt de travail à envoyer à votre employeur et à la sécurité sociale (⚠ Le médecin traitant et l'hématologue sont les seuls à pouvoir le faire ; la sécu n'acceptera pas les renouvellements d'un autre médecin).

Contacter votre mutuelle pour connaître le montant de la prise en charge de la prothèse capillaire ou tout autre frais annexe.

Perruque ? Foulard ? Bonnet ? Turban ?
Frange ? Rien ?

Optez pour ce qui vous ressemble le plus.
Vous devez vous plaire à vous-même et être à l'aise.

Le saviez-vous ? Vérifiez vos contrats d'assurances ; certains couvrent les pathologies comme le cancer



Le saviez-vous ? Vous pouvez faire une demande de RQTH pour votre travail. Parlez-en avec la médecine du travail ou votre médecin traitant

N'hésitez pas à vous faire aider par un proche.
Sinon contactez l'assistante sociale de la CPAM ou de votre hôpital

Au travail :

Pas d'obligation à évoquer votre état de santé.
⇒ Transmettre à votre employeur son arrêt de travail.

Bien choisir les personnes (collègues, supérieurs hiérarchiques, DRH) à qui parler de votre état de santé.

Le saviez-vous ? Avec votre ALD, les Indemnités Journalières perçues par la Sécurité Sociale ne sont pas imposables.

Gardez une copie de tous les documents administratifs (arrêt de travail, ordonnance, remboursement de la sécurité sociale, etc.) ; on pourra vous les demander plus tard.....



Le petit guide du lymphome

Organisez vous !



Constituez-vous un « dossier médical »

Ordonnances, examens médicaux, prises de sang, convocation aux rendez-vous, etc.

Préparer votre sac pour la chimio

◆ Pour l'hospitalisation :

<https://lymphomeetcompagnieblog.wordpress.com/2017/04/07/qu-e-mettre-dans-sa-valise-pour-lhospitalisation/>

◆ Pour l'hôpital de jour :

<https://lymphomeetcompagnieblog.wordpress.com/2017/03/13/qu-e-mettre-dans-son-sac-pour-la-chimio/>



Agenda ou calendrier pour noter tous les rendez-vous et bien visualiser le parcours de soins.

Organisez votre traitement :

Il y a un grand nombre de médicaments à prendre (comprimés, piqûres, pansements, médicaments en cas d'effets secondaires, médicaments en cas d'infection, etc.) : prévoyez un pilulier pour ne pas en oublier.

<https://lymphomeetcompagnieblog.wordpress.com/2017/04/16/conseils-pour-organiser-son-traitement/>



Notez dans un petit calepin toutes vos questions, demandes, etc. pour ne rien oublier lorsque vous voyez le médecin.

Le saviez-vous ? Les médicaments que vous n'aurez pas utilisés seront détruits (on ne peut plus les donner à des associations) ; évitez donc de « stocker » inutilement.

Soyez acteur de votre traitement !



Liste téléphonique :

Médecin traitant :

.....

Infirmière :

.....

Pharmacie :

.....

Hématologue référent :

.....

Infirmière de coordination :

.....

Service d'hospitalisation ou Hôpital de jour :

.....

Urgences :

.....

SOS Médecin :

.....



Le petit guide du lymphome

Cosmétiques :

- Vernis à ongle enrichis au silicium ou soins Evonail d'Evaux (et dissolvant sans acétone).
<https://lymphomeetcompagnieblog.wordpress.com/2017/03/16/comment-garder-de-beaux-ongles-malgre-la-chimio/>
- Brosse à dents à poils souples ou brossettes inter-dentales (problèmes de bouche, mucites, aphes, etc.)
- Ne pas utiliser de rasoir.
- Crème émolliente pour le corps (à appliquer dès le début des traitements)
- Crème hydratante (syndrome main pied)
- Baume pour les lèvres (quelle que soit la saison)
- Ecran total (indice 50) : la peau est photosensible pendant les traitements (⚠ risque de brûlure).
- Shampooing doux (mais pas pour bébé) : si vous avez des cheveux.
- Savon / gel douche pour peaux fragiles.

⚠ privilégier les produits sans parfum et adaptés aux traitements (Uriage, La Roche Posay, Même, Avene, Bioderma).

Pharmacie :

Prévoir en plus des nombreux médicaments sur ordonnance :

- Thermomètre (prise de température régulière)
- Pansements (diminution des plaquettes et donc cicatrisation plus difficile)
- Désinfectant
- Solution hydroalcoolique
- Masques (pendant les aplasies si vous devez aller dans un lieu public)



Votre infirmière et votre pharmacien sont vos interlocuteurs au quotidien. N'hésitez pas à leur demander conseil !

Alimentation :

Pas de régime alimentaire particulier mais on limite le sucre et le sel.

On évite le pamplemousse (annule les effets de certains médicaments).

Demandez à votre diététicienne à l'hôpital en cas de prise / perte de poids.

Etre vigilant durant les aplasies :

<https://lymphomeetcompagnieblog.wordpress.com/2017/05/16/quest-ce-que-laplasie/>

L'alcool et le tabac ne sont pas vraiment conseillés pendant les traitements...

Vous pouvez bénéficier d'aide pour arrêter de fumer. Parlez en avec votre médecin.

Le saviez-vous ? Prenez soin de votre cicatrice en la massant quotidiennement avec une crème cicatrisante

Le saviez-vous ? Si vous souhaitez avoir recours aux médecines alternatives (plantes, homéopathie, etc.) durant vos traitements, parlez en à votre médecin. Dans certains cas, l'association de plantes (par exemple le Millepertuis) avec la chimio peut être dangereux.

