

Comprendre le cholangiocarcinome

Si vous, ou l'un de vos proches, avez reçu récemment un diagnostic de cholangiocarcinome, ou cancer des voies biliaires (ou CCA en abrégé), vous vous posez certainement de nombreuses questions.

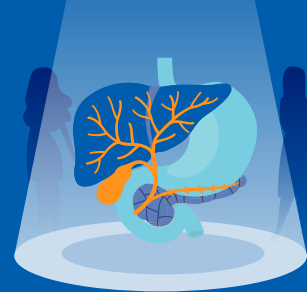
Ce livret a pour but de répondre à vos interrogations sur le cholangiocarcinome. Utilisez-le pour vous aider à réfléchir aux questions à poser à votre médecin, et ainsi faciliter les prises de décision concernant votre traitement.

Ce document est financé et publié par l'entreprise pharmaceutique Incyte.

Incyte Biosciences France Sàrl
35 Ter Av. André Morizet,
92100 Boulogne-Billancourt, France



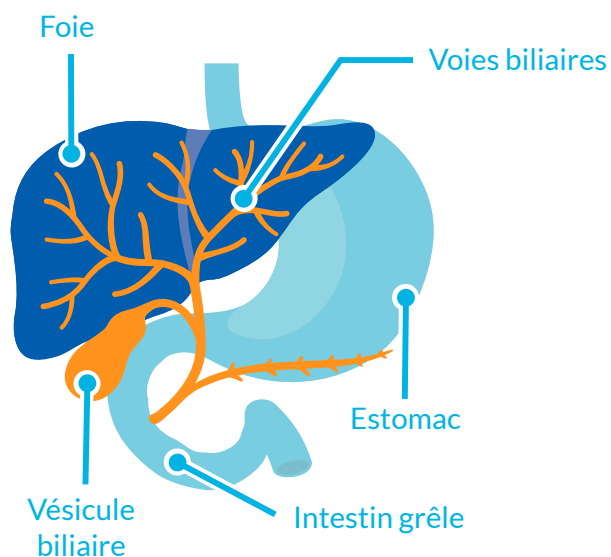
Qu'est-ce que le cholangiocarcinome ?



Le cholangiocarcinome est un type rare de cancer du foie qui se développe dans les voies biliaires. Les voies biliaires sont des tuyaux très fins qui relient le foie, la vésicule biliaire et l'intestin grêle. Elles ont pour tâche principale de transporter le suc digestif nommé bile, fabriqué par le foie, favorisant la dégradation des graisses^{1,2}.

Il existe différents types de cholangiocarcinomes, selon le site sur lequel ils se développent dans les voies biliaires. On distingue ainsi le cholangiocarcinome **intra-hépatique** et **extra-hépatique**³.

- Le cholangiocarcinome intra-hépatique affecte la partie des voies biliaires qui se trouve à l'**intérieur** du foie³
- Le cholangiocarcinome extra-hépatique affecte la partie des voies biliaires qui se trouve à l'**extérieur** du foie, à proximité de l'intestin³
 - Il existe deux formes de cholangiocarcinome extra-hépatique : le cholangiocarcinome périhilaire et le cholangiocarcinome distal³



Le type de cholangiocarcinome que vous présentez déterminera le traitement choisi par votre médecin.

Quelle est la fréquence du cholangiocarcinome ?

Globalement, le cholangiocarcinome n'est pas fréquent et on considère que c'est un cancer rare. Cependant, il existe des traitements et des spécialistes qui peuvent vous aider. Le nombre de personnes atteintes d'un cholangiocarcinome varie selon les pays⁴. Dans la plupart des pays, moins de 6 personnes sur 100 000 ont un diagnostic de cholangiocarcinome⁴. Le nombre de cas en Europe et en Amérique du Nord a augmenté au cours des dernières décennies^{3,5}. Le cholangiocarcinome touche principalement les plus de 50 ans, et il est légèrement plus fréquent chez la femme que chez l'homme^{3,5}.

Existe-t-il des facteurs de risque augmentant la probabilité d'avoir un cholangiocarcinome ?



La plupart des cas de cholangiocarcinome n'ont aucune cause apparente. Il existe toutefois quelques facteurs de risque, tels que^{3,5,6} :



Le diabète de type 2



L'exposition à certains produits chimiques (p. ex., produits utilisés dans l'imprimerie)



L'hypertension artérielle



Des maladies du foie préexistantes (comme une cholangite sclérosante primitive ou une hépatite)



Le surpoids ou l'obésité



Certaines infections du foie, comme celles qui sont dues à des parasites fréquents dans les pays d'Asie du Sud-Est



Le tabagisme et la consommation d'alcool



Le fait de présenter un facteur de risque ne signifie pas que ce facteur est la cause du cholangiocarcinome ; de plus, tous les facteurs de risque n'ont pas le même effet. Certaines personnes développent un cholangiocarcinome sans avoir aucun des facteurs de risque connus. Discutez avec votre médecin si vous avez la moindre inquiétude.

Comment diagnostique-t-on habituellement le cholangiocarcinome ?



Les patients atteints d'un cholangiocarcinome ne présentent pas toujours de symptômes avant les derniers stades de la maladie et ceux-ci peuvent être très généraux, comme des nausées^{4,5}.

C'est pourquoi le diagnostic du cholangiocarcinome est difficile et exige souvent les efforts concertés de différents experts. Ces experts font partie de votre équipe pluridisciplinaire (ou EPD) et ils participeront à la prise de décision sur votre traitement et sur vos soins^{4,5}.

Un échantillon de tumeur (appelé biopsie) est souvent nécessaire pour confirmer le diagnostic de cholangiocarcinome. Votre médecin devra aussi réaliser d'autres examens, comme des analyses de sang, des tests d'imagerie (qui permettent d'obtenir des images de l'intérieur de votre corps) et une évaluation de vos symptômes lors d'un examen clinique^{4,5,7}.

Équipe pluridisciplinaire



Une **équipe pluridisciplinaire**, ou EPD, est un groupe d'experts, comme des chirurgiens, des gastro-entérologues, des radiologues, des oncologues, des anatomopathologistes et des infirmiers/ères, qui combinent leur expertise pour vous fournir les meilleurs soins possibles.

L'EPD peut demander des tests spécifiques et utiliser les résultats pour déterminer les meilleures options thérapeutiques pour votre cas.

Biopsie



Une **biopsie tissulaire** est une procédure dans laquelle un petit morceau de tumeur, ou échantillon, est prélevé afin d'être ensuite étudié. Elle permet aux médecins d'obtenir des informations supplémentaires sur votre cholangiocarcinome, de fournir un diagnostic approfondi et de déterminer les meilleures options thérapeutiques pour votre cas.

Votre biopsie pourra aussi être utilisée pour un profilage moléculaire. Le profilage moléculaire est un type de test qui permet d'identifier les altérations génomiques (modifications de l'ADN) spécifiques, uniques à votre tumeur. Vous trouverez plus de détails sur le profilage moléculaire en page 6.

Une opération chirurgicale est-elle possible dans mon cas ?



Pour certains patients, une opération chirurgicale visant à retirer le cholangiocarcinome est possible, si le cancer ne s'est pas propagé dans d'autres parties du corps⁸. On appelle aussi cette opération une résection. Votre médecin pourra vous indiquer si cette option est adaptée à votre cas⁸. Les patients qui subissent une opération peuvent aussi recevoir un traitement supplémentaire avant ou après l'opération, de sorte que la totalité du cancer soit retiré⁹.

Quels sont les autres traitements possibles pour le cholangiocarcinome ?

Outre la chirurgie, les autres traitements possibles du cholangiocarcinome peuvent inclure une radiothérapie et une chimiothérapie^{8,9}.

Votre médecin pourra réaliser des tests pour déterminer la meilleure option thérapeutique pour vous, en réalisant des analyses de sang ou en prélevant un petit échantillon de votre tumeur (biopsie) à utiliser pour le profilage moléculaire.

Options thérapeutiques^{8,9}



Chimiothérapie

Traitement qui utilise des médicaments ou une association de médicaments qui ralentissent ou stoppent la croissance des cellules qui se divisent rapidement. La chimiothérapie n'est pas spécifique et elle cible aussi bien les cellules cancéreuses que les cellules saines.



Radiothérapie

Traitement qui utilise des rayons X ou des radiations de haute énergie pour tuer les cellules cancéreuses ou empêcher leur croissance.



Traitement ciblé

Type plus spécifique de traitement médicamenteux qui cible seulement les gènes et les protéines responsables du cancer. Votre médecin pourra utiliser une technique nommée profilage moléculaire pour obtenir plus d'informations sur votre cholangiocarcinome et pour déterminer si un traitement ciblé vous conviendrait.



Meilleurs soins de support

Ils incluent la prise en charge des symptômes et le contrôle de la douleur. Par exemple, si les voies biliaires sont obstruées, vous pouvez avoir une jaunisse et des infections, ou ressentir des douleurs. Un drainage biliaire, réalisé avec un cathéter (petit tube souple) peut contribuer à résorber les obstructions et est considéré comme une forme de meilleurs soins de support.

Qu'est-ce que le profilage moléculaire ?



Le profilage moléculaire est un type de test utilisé pour rechercher des anomalies ou des modifications dans l'ADN des cellules cancéreuses. Les résultats du profilage moléculaire peuvent aider votre équipe de soin à en savoir plus sur les causes de la croissance de votre cancer et ainsi déterminer la meilleure option thérapeutique pour vous.

Les cellules de notre organisme sont constamment en cours de division. Il peut parfois y avoir des erreurs entraînant des modifications dans l'ADN de nos cellules. Lorsque cela se produit, nos cellules se comportent différemment, et un cancer peut alors se former.

Certaines modifications de l'ADN incluent¹⁰⁻¹⁵ :



Des mutations – petites modifications du gène, qui en modifient la fonction



Des amplifications de gènes – il y a alors plus de copies du gène que la normale, ce qui en modifie l'activité



Des fusions géniques – lorsque plusieurs gènes fusionnent, ce qui modifie leur fonction et/ou leur activité



Votre équipe de soin est responsable de demander votre test de profilage moléculaire. Ce test est réalisé sur un échantillon de votre tumeur (biopsie). Ensuite, votre médecin reçoit un compte rendu des résultats du profilage moléculaire, qui l'aidera à choisir les étapes suivantes de votre plan de traitement.

Le profilage moléculaire peut avoir lieu à tout moment de votre parcours de traitement. Cependant, plus il est réalisé tôt, mieux c'est, car il peut fournir à votre médecin des informations importantes qui l'aideront à orienter ses décisions thérapeutiques^{16,17}.

Puis-je modifier mon mode de vie de manière à mieux supporter mon traitement ?



Vous pourrez constater que modifier son mode de vie et adopter de bonnes habitudes a un impact positif sur le parcours de soin.

Des habitudes de soins personnels telles qu'un exercice physique léger, de la relaxation en pleine conscience, une alimentation saine et une sensibilisation à la nutrition peuvent être bénéfiques pour améliorer la santé physique, mentale et émotionnelle^{18,19}. L'état nutritionnel est particulièrement important ; c'est pourquoi, dans la mesure du possible, vous devez essayer²⁰ :



D'adopter un régime alimentaire équilibré



De maintenir un poids sain



De discuter de thérapie nutritionnelle avec votre médecin pour éviter une malnutrition

N'oubliez pas qu'intégrer des habitudes d'hygiène de vie peut améliorer le bien-être, réduire le stress et les symptômes dus au traitement et améliorer la vie quotidienne ; cependant, vous devez toujours en parler avec votre médecin au préalable¹⁸⁻²⁰.

Est-ce qu'un essai clinique peut être possible dans mon cas ?



Vous pouvez demander à votre médecin s'il a connaissance d'essais cliniques auxquels vous pourriez participer. Vous pouvez aussi rechercher des informations en ligne et signaler votre intérêt à participer à la recherche. Si vous pouvez participer à un essai clinique, vous pourriez en tirer certains avantages²¹ :

- Accès potentiel à des médicaments nouveaux et innovants en cours de développement que les médecins ne sont pas encore autorisés à prescrire
- Vous pourrez aussi faire la différence en aidant d'autres patients atteints du même type de cancer que vous



Essais cliniques

Un **essai clinique** est un type d'étude de recherche scientifique qui teste des nouveaux médicaments potentiels et évalue leurs effets sur la santé de patients. Leur objectif est de découvrir des traitements plus efficaces, qui ont moins d'effets secondaires ou qui améliorent la qualité de vie des patients comparativement aux traitements déjà existants.

Cependant, plusieurs éléments importants sont à prendre en compte pour envisager de participer à des essais cliniques²¹ :



Comme c'est le cas avec tout traitement, l'approche expérimentale étudiée pourrait ne vous apporter aucun avantage en tant que participant



De plus, parce que les essais cliniques étudient la sécurité et les effets secondaires, ceux-ci ne sont pas toujours parfaitement connus au moment de l'étude. Ainsi, dans certains cas rares, il y a un risque de nocivité plus élevé



Si vous souhaitez en savoir plus sur les essais cliniques, parlez-en avec votre médecin. Il ou elle pourra vous conseiller.

Comment puis-je parler de mon diagnostic à ma famille et à mes amis ?



Personne ne peut vous dire quelle est la meilleure façon d'annoncer votre diagnostic à votre famille et à vos amis, mais nous pouvons vous donner quelques conseils.

Vous pourrez avoir des difficultés à parler de votre cholangiocarcinome, mais si vous en parlez ouvertement et franchement, et si vous exprimez ce que vous ressentez, vos proches comprendront mieux ce que vous traversez.

Lire des informations sur le cholangiocarcinome avec votre famille et vos amis pourra contribuer à réduire votre anxiété et votre confusion. Dans le chapitre suivant, vous trouverez quelques ressources utiles sur le cholangiocarcinome. Vous pouvez aussi donner ce livret à lire à vos proches pour les aider à mieux comprendre le cholangiocarcinome et ce qui vous attend.



Enfin, n'oubliez pas que vous pouvez parler de tout avec votre médecin, y compris vos préoccupations et vos frustrations. Vous devez toujours l'informer de tout changement dans votre santé physique, émotionnelle ou mentale.



Références

1. Rizvi S, et al. *Nat Rev Clin Oncol*. 2018;15:95–111; 2. Brevini T, et al. *J Hepatol*. 2020;73:918–32; 3. Blechacz B. *Gut Liver*. 2017;11:13–26; 4. Bañales JM, et al. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2016;13:261–80; 5. Bañales JM, et al. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2020;17:557–88; 6. Kirstein MM, Vogel A. *Visc Med*. 2016;32:395–400; 7. Forner A, et al. *Liver Int*. 2019;39(Suppl 1):98–107; 8. Valle JW, et al. *Cancer Discov*. 2017;7:943–62; 9. Valle JW, et al. *Ann Oncol*. 2016;27(Suppl 5):v28–37; 10. Lowery MA, et al. *Clin Cancer Res*. 2018;24:4154–61; 11. Ross JS, et al. *Oncologist*. 2014;19:235–42; 12. Farshidfar F, et al. *Cell Rep*. 2017;18:2780–94; 13. Graham RP, et al. *Hum Pathol*. 2014;45:1630–8; 14. Jain A, et al. *JCO Precis Oncol*. 2018;2:1–12; 15. Churi CR, et al. *PLoS ONE*. 2014;9:e115383; 16. Malka D, et al. *EMJ Oncol*. 2020;8:82–94; 17. Bekaii-Saab TS, et al. *Ann Oncol*. 2021;32:1111–26; 18. Penny Brohn UK. Self-care. Available at: <https://www.pennybrohn.org.uk/resources/> [Accessed November 2022]; 19. Neuzillet C, et al. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;11:381–95; 20. O'Connor G. Nutrition for the CCA patient. Presented at the Virtual AMMF Conference 2020. Available at: <https://ammf.org.uk/wp-content/uploads/2020/11/Nutrition-in-Cholangiocarcinoma-AMMF-29.10.20.pdf> [Accessed November 2022]; 21. Cancer Research UK. The pros and cons of taking part in a clinical trial. Available at: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/find-a-clinical-trial/what-you-should-be-told-about-a-clinical-trial/advantages-and-drawbacks> [Accessed November 2022].