

# Traitement des cancers par protonthérapie

Informations à l'attention des patients et de leurs proches





**Professeur Damien Charles Weber,  
Médecin-chef du Centre de protonthérapie**

**Chère lectrice, cher lecteur,**

La protonthérapie est une forme particulière de radiothérapie. Au Centre de protonthérapie (CPT) de l'Institut Paul Scherrer PSI, depuis de nombreuses années, nous utilisons avec succès les protons pour irradier des patients atteints de certains cancers.

Notre objectif, dans cette brochure, est de vous expliquer plus en détail le mode d'action de la protonthérapie et de vous fournir des indications pratiques sur le traitement dans notre institution. Nous vous présentons en détail le déroulement de l'irradiation de tumeurs situées en profondeur dans le corps. Mais nous n'aborderons pas ici le traitement de tumeurs de l'œil.

Si vous avez d'autres questions sur la protonthérapie à l'Institut Paul Scherrer, n'hésitez pas à vous adresser à notre bureau des patients. Vous trouverez nos coordonnées complètes à la fin de cette brochure.



# Sommaire

- 4 Des rayons contre le cancer
- 10 La physique au service de la médecine
- 14 Que fait le physicien médical?
- 16 Informations pratiques sur le traitement au PSI
- 20 Que fait la radio-oncologue?
- 22 Entre de bonnes mains pendant le traitement
- 28 Que fait la technicienne en radiologie médicale?
- 30 Traitement des bébés et des enfants
- 36 Questions d'enfants à la radiologue
- 38 Renseignez-vous sur l'accompagnement thérapeutique
- 40 Suivi médical
- 42 Le PSI en bref

# Des rayons contre le cancer





**La protonthérapie est une forme de radiothérapie particulièrement précise et de ce fait particulièrement susceptible de ménager l'organisme. Ce traitement est indiqué avant tout pour les personnes jeunes atteintes d'un cancer et en cas de tumeurs situées à proximité d'organes sensibles aux radiations.**

## Cancer et traitements du cancer

Une personne sur trois développe une tumeur maligne au cours de sa vie. En Suisse, chaque année, environ 45 000 personnes sont confrontées à un diagnostic de cancer. Il existe différents types de cancer. Nombre d'entre eux ont plus de chances d'être guéris aujourd'hui qu'il y a quelques années. Chaque type de cancer répond à un traitement spécifique ou à une combinaison spécifique de traitements. Les principaux traitements du cancer sont les suivants:

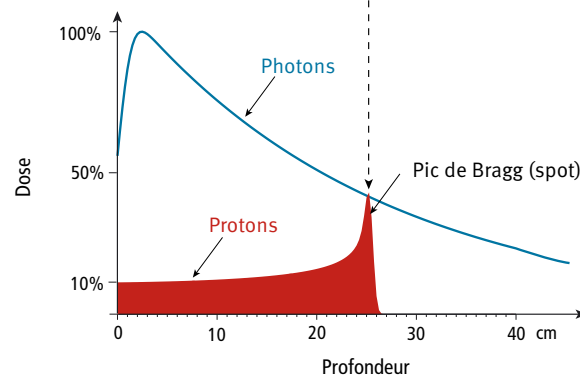
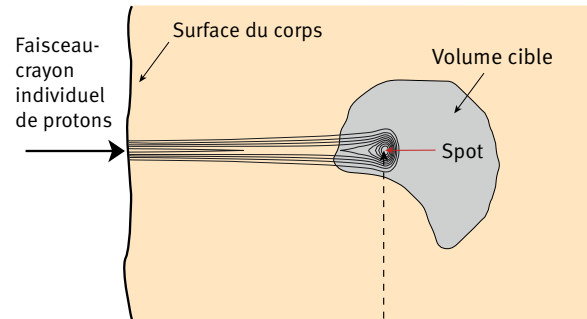
- intervention chirurgicale (opération),
- irradiation (appelée aussi radiothérapie),
- traitement médicamenteux (p. ex. chimiothérapie, immunothérapie ou thérapie antihormonale).

Plus de la moitié des patients atteints de cancer reçoivent une radiothérapie au cours de leur traitement. La plupart du temps, l'irradiation se fait en combinaison avec une autre méthode thérapeutique. On administre donc aux patients concernés un autre traitement soit avant, soit pendant, soit après l'irradiation. Même une tumeur inopérable peut, suivant les circonstances, être guérie par radiothérapie.

A l'instar des interventions chirurgicales, les radiothérapies sont des méthodes de traitement locales. Le traitement agit donc exclusivement dans la zone où se trouve la tumeur. Cela présente un avantage: les effets secondaires restent limités au niveau local également. Les chimiothérapies

Dose de radiation d'un faisceau-crayon de protons en fonction de sa profondeur de pénétration dans l'organisme. La portée des protons dépend de leur énergie d'entrée.

En haut, la répartition de la dose est représentée sous forme de courbes de niveau, en bas les valeurs de la dose sont représentées en fonction de la profondeur, comparées avec l'évolution d'une dose de photons (évolution de la dose de rayons X).



et autres thérapies dites systémiques sont utiles, en revanche, lorsqu'il s'agit de détruire dans l'organisme de tout petits amas de cellules tumorales ou des métastases, c'est-à-dire des cellules qui se sont détachées de la tumeur-mère.

## Radiothérapie

En radiothérapie, le cancer est traité à l'aide de rayons ionisants. Ces rayons endommagent le matériel génétique

dans le noyau de la cellule cancéreuse. La cellule cancéreuse irradiée ne peut alors plus se diviser et meurt.

Deux types de rayons ionisants sont utilisés dans le traitement du cancer: les rayons X et les particules chargées. En radio-oncologie conventionnelle, les radiologues utilisent des rayons X. Cependant, de plus en plus de centres de traitement se créent dans le monde entier pour traiter les patients avec des faisceaux de protons. L'Institut Paul Scherrer est l'un des pionniers de cette forme de thérapie relativement nou-

velle. Les protons sont des particules élémentaires porteuses d'une charge positive. C'est pourquoi on parle aussi de rayonnement de particules. Les faisceaux de protons sont les plus utilisés dans l'hadronthérapie (traitement par faisceaux de particules).

## Qu'est-ce que les protons?

Les protons sont des composants des atomes, tout comme les neutrons et les électrons. Les neutrons et les pro-

tons se trouvent dans le noyau de l'atome et les électrons dans l'enveloppe de l'atome. Les protons sont porteurs d'une charge positive. Avec les neutrons (qui n'ont pas de charge) et les électrons chargés négativement, ils forment des atomes. A ce titre, ils sont les composants de toutes les substances solides, liquides et gazeuses, et donc de tous les objets et êtres vivants.

Pour la protonthérapie au PSI, nous produisons des protons à partir d'hydrogène (principal composant de l'eau). En effet, l'atome d'hydrogène est le plus simple qui existe: il est composé uniquement d'un proton et d'un électron; il n'a pas de neutron. Une décharge électrique permet de séparer les électrons chargés négativement du noyau d'hydrogène. Ne restent alors plus que les protons avec leur charge positive. Pour la protonthérapie, on fait subir aux protons une forte accélération dans une machine en forme d'anneau (cyclotron), avant de les concentrer et de les diriger sous forme de faisceau dans la tumeur du patient. A ce propos, la protonthérapie ne nécessite que d'infimes quantités d'hydrogène: pour un traitement de

35 séances, on n'utilise que 6 milliardièmes de gramme d'hydrogène. Autrement dit, un gramme d'hydrogène suffirait théoriquement pour traiter toute la population mondiale avec des protons.

## L'effet des protons dans l'organisme

Comme les rayons X, les faisceaux de protons endommagent le matériel génétique des cellules cancéreuses. Ainsi, ces dernières perdent leur capacité à se diviser et meurent.

Toutefois, les deux types de rayonnement n'agissent pas seulement sur les cellules cancéreuses, mais aussi sur les cellules saines. C'est la raison pour laquelle, lors de l'irradiation conventionnelle avec des rayons X, les tissus qui se trouvent autour de la tumeur sont toujours affectés, eux aussi. Dans le cas de la protonthérapie, c'est nettement moins le cas: les tissus environnants et les organes vitaux sont mieux épargnés.

Les faisceaux de protons déploient leur effet principal là où on le souhaite, c'est-à-dire dans la tumeur. En effet,

la profondeur de pénétration des protons peut être calculée précisément au préalable. Le faisceau de protons libère donc sa dose maximale dans la zone de la tumeur. Car c'est là où il s'arrête que le proton dépose la majeure partie de son énergie. On appelle ce phénomène pic de Bragg, du nom de William Henry Bragg, le scientifique qui l'a découvert. Au-delà, il n'y a plus de rayonnement. Et durant leur parcours de la surface du corps à la tumeur, les protons irradient seulement de manière minime l'environnement sain, comme le montre l'illustration ci-contre.

A dose égale, une protonthérapie met moitié moins l'organisme à l'épreuve qu'une irradiation conventionnelle: les structures voisines et surtout les organes sensibles, comme le cerveau, les yeux, le cœur, la colonne vertébrale ou l'intestin, restent épargnés. Les effets secondaires sont moindres, ce dont vous profitez en tant que patiente ou que patient.

La précision du ciblage avec la protonthérapie permet également d'irradier certains types de cancer avec des doses de rayonnement plus élevées. Ce qui améliore les chances de guérison.

## Pour qui la protonthérapie est-elle indiquée?

Dans de nombreux pays, la protonthérapie est aujourd'hui encore beaucoup plus chère que la radiothérapie conventionnelle par photons.

C'est pourquoi la thérapie n'entre aujourd'hui en ligne de compte que pour les patientes et les patients chez qui l'on peut s'attendre à des avantages importants par rapport à une irradiation traditionnelle. En Suisse, les cancers concernés figurent sur ce qu'on appelle la liste d'indications pour la protonthérapie de l'Office fédéral de la santé publique (voir page 16).

La protonthérapie est particulièrement bénéfique dans le cas des enfants atteints de cancer. Car plus le patient est jeune, plus il est important de minimiser le risque d'effets indésirables de l'irradiation à long terme. Sans compter les déficits en termes de croissance et de développement. Le risque de tumeurs secondaires, susceptibles

d'apparaître des années ou des décennies plus tard en raison de l'irradiation de tissus sains, est ainsi minimisé, lui aussi. C'est la raison pour laquelle l'Institut Paul Scherrer s'est spécialisé dans le traitement d'enfants par irradiation.

Vous trouverez de plus amples informations sur le traitement des enfants dès la page 30.

### Aperçu des avantages de la protonthérapie

- Irradiation de haute précision de la tumeur
- Dose de rayonnements élevée dans la tumeur avec répartition avantageuse de la dose
- Les cellules saines de l'organisme sont peu affectées
- Peu d'effets indésirables, bonne qualité de vie
- Les chances de guérison sont bonnes et durables







# La physique au service de la médecine

Le PSI a plus de 30 ans d'expérience dans le domaine de la protonthérapie. La technique Spot Scan, qui permet une destruction précise des tumeurs, est issue des laboratoires de recherche de notre institut.

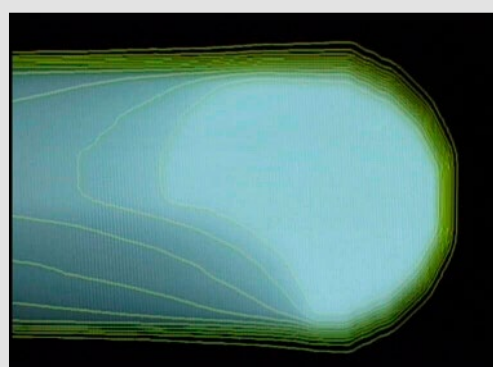
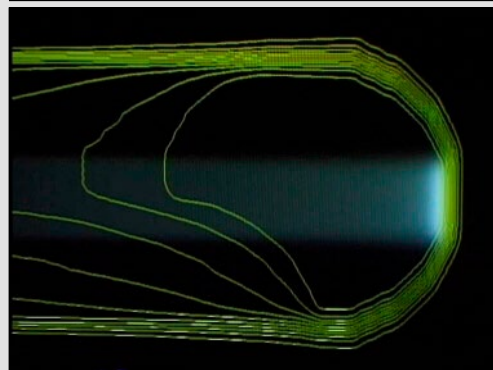
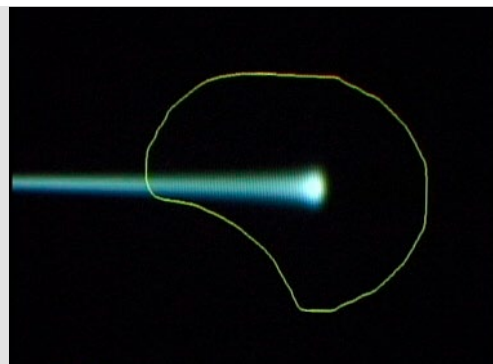
## L'innovation de la technique Spot Scan

La technique Spot Scan développée à l'Institut Paul Scherrer permet d'irradier précisément les tumeurs avec une dose de rayonnement définie de manière exacte. Aujourd'hui, la méthode Spot Scan est utilisée dans le monde entier et s'est imposée au niveau international en tant que développement prometteur de la protonthérapie.

Au PSI, cette méthode est utilisée depuis 1996. Elle est appelée aussi «pencil-beam scanning», c'est-à-dire balayage à faisceau-crayon. Car le faisceau de protons est aussi fin qu'un crayon, entre 5 et 7 millimètres.

### Le principe de la technique Spot Scan développée au PSI

Les trois images montrent la manière dont le faisceau de protons envahit peu à peu le volume de la tumeur dans son intégralité. Sur la première image, on aperçoit un faisceau de protons dans son volume cible délimité en jaune. Le faisceau dépose sa dose maximale au terme de sa trajectoire. La tumeur est balayée peu à peu, point par point, à tous les niveaux, et ce jusqu'à ce qu'elle ait été atteinte toute entière avec la dose maximale, comme le montre la troisième image. Avant la tumeur, dans la partie gauche de la trajectoire du faisceau, la dose est faible; au-delà de la tumeur, à droite, il n'y a plus aucun faisceau de protons.



## Point par point, niveau par niveau

La particularité de la technique Spot Scan est la suivante: le faisceau, aussi mince qu'un crayon, commence par balayer uniquement un certain niveau de la tumeur. Il est alors guidé dans tous les angles et recoins du niveau en question et déploie son effet destructeur point par point. Ensuite, il balaye le niveau suivant. A chaque niveau, le processus se répète, jusqu'à ce que le faisceau ait balayé la totalité de la tumeur, point par point. Pour un volume de tumeur d'un litre, cela représente quelque 10 000 points (spots).

La dose de rayonnement peut être modulée finement: chaque pointe porte avec elle une dose de rayonnement précisément définie. Le faisceau fin comme un crayon ne balaye pas qu'une seule fois la tumeur. Au PSI, les tumeurs sont irradiées de plusieurs directions (appelées aussi champs).

La technique Spot Scan présente ainsi une série d'avantages: les faisceaux de protons s'adaptent de manière particulièrement précise à la forme tridimensionnelle de la tumeur. Les zones saines sont ménagées de manière

optimale. La répartition de la dose à l'intérieur de la tumeur peut aussi être définie sur mesure, de manière individuelle pour la patiente ou le patient.

Cette protonthérapie avec modulation d'intensité intègre également ce qu'on appelle un «boost». C'est ainsi que les radiologues désignent l'irradiation supplémentaire d'une petite zone dans laquelle le risque de rechute est le plus important. Le «boost» se fait le plus souvent à la fin du traitement.

## Le rôle pionnier du PSI

La protonthérapie à l'Institut Paul Scherrer a déjà une longue tradition derrière elle: c'est en 1984 que des médecins se sont associés avec des physiciens médicaux sur le site de Villigen, en Argovie, et ont commencé à irradier avec beaucoup de succès les yeux de patients.

A partir de 1996, nos traitements ont été étendus à des patients atteints de tumeurs situées en profondeur dans le corps. Les malades profitent depuis de la technique Spot Scan inventée au PSI, qui détruit les tumeurs grâce à son faisceau finement modulable. Depuis

2004, nous sommes aussi en mesure de traiter les petits enfants (sous anesthésie générale) avec des faisceaux de protons. Une équipe d'anesthésistes de l'Hôpital des enfants de Zurich se charge de l'anesthésie des enfants au PSI.

## L'union fait la force: clinique et recherche

Le Centre de protonthérapie (CPT) fait partie de l'Institut Paul Scherrer PSI, une institution dédiée à la recherche. En tant que patiente ou que patient, vous êtes certain de disposer sur place du meilleur savoir-faire: c'est entre ces murs qu'on imagine et qu'on réalise les tout derniers développements techniques dont bénéficient les personnes affectées par le cancer. Et inversement, vos besoins en tant que personne atteinte d'un cancer sont intégrés à notre recherche au CPT, de même que les résultats de l'évaluation médicale. En termes de qualité, les patients du Centre de protonthérapie reçoivent un excellent traitement. Cette thérapie est efficace et bénéficie de la meilleure surveillance.

## Recherche en protonthérapie pour les patients

La recherche menée à l'Institut Paul Scherrer est une recherche de pointe. Des scientifiques y font continuellement avancer le développement de la protonthérapie. La question prioritaire est toujours la même: comment traiter le patient tout en ménageant autant que possible ses tissus sains?

Les scientifiques au PSI étudient entre autres des possibilités pour traiter au mieux les tumeurs mobiles avec des protons. Ce terme désigne les tumeurs dont l'emplacement change légèrement parce que la respiration les fait bouger. Les cancers des poumons et du sein, par exemple, sont des tumeurs mobiles. Chez nous, les données cliniques des patients pris en charge sont continuellement retraitées dans le cadre de projets scientifiques. Nous menons aussi des enquêtes sur la qualité de vie après la protonthérapie et sur d'autres aspects spécifiques du traitement. Si vous êtes intéressé, vous pouvez participer à ces études. Toutes les études sont conduites en stricte conformité avec les dispositions légales suisses. Elles servent à mener des contrôles qualité continus et à améliorer notre offre thé-

## Technologie de grande taille pour petites particules

L'accélérateur de particules COMET (COmpact MEdical Therapy Cyclotron) est la pièce maîtresse de l'installation de protonthérapie au PSI. Il pèse 90 tonnes et alimente en protons toutes les stations d'irradiation.

COMET accélère les protons à environ 60% de la vitesse de la lumière, soit à quelque 180 000 km par seconde. Les particules tournent plusieurs centaines de fois dans l'accélérateur en forme d'anneau et deviennent de plus en plus rapides et plus riches en énergie. Une fois catapultées hors du l'accélérateur circulaire, elles sont concentrées en faisceau et ralenties au besoin. Au PSI, ce ralentissement est obtenu grâce à ce qu'on appelle des «de- graders» (atténuateurs ou plaques de frein) qui sont glissés dans la trajectoire du faisceau. Des champs magnétiques dirigent les faisceaux jusqu'à la station d'irradiation correspondante.

Un système de contrôle sophistiqué en cinq phases vérifie à chaque centième de microseconde si les faisceaux de protons suivent les bonnes trajectoires, assurant ainsi la sécurité de l'accélérateur circulaire, du système de distribution et des stations d'irradiation.

rapeutique. Les résultats sont publiés dans des revues scientifiques spécialisées et présentés lors de congrès.

## Les succès des traitements en chiffres

Au total, plus de 8000 patients atteints de tumeurs oculaires ont été traités au PSI jusqu'à fin 2022 et plus de 2000 patients atteints de tumeurs profondes. Parmi eux, plus de 770 enfants et adolescents ont bénéficié de ce traitement moins agressif. Nous irradiions depuis 1984 au PSI des personnes atteintes de tumeurs à l'œil. Dans plus

de 98% des cas, la croissance de la tumeur a pu être stoppée. Et dans 90% des cas, l'œil atteint a pu être sauvé. A la différence des tumeurs oculaires, les tumeurs profondes forment un groupe moins homogène. Le succès de l'irradiation dépend largement de l'emplacement, de la taille et du type de cancer. Le traitement préliminaire concret joue également un rôle. Le traitement d'un cancer donné entraîne par exemple pour certains un contrôle à long terme de la tumeur chez 90% des patients. Alors que pour un autre type de cancer, deux tiers des personnes traitées peuvent escompter au moins un contrôle de la tumeur sur cinq ans.



Compétence au Centre de protonthérapie

# Que fait le physicien médical?



### **Que fait le physicien médical?**

*Les physiciens médicaux du CPT sont responsables de la qualité technique de la protonthérapie au CPT. Une équipe de spécialistes confirmés garantit la sécurité et la fiabilité du traitement pour les patients. D'un côté, ils veillent au bon fonctionnement des appareils techniques. De l'autre, ils élaborent pour chaque patient une planification de traitement assistée par ordinateur.*

### **Les physiciens médicaux travaillent-ils côte à côte avec les médecins?**

*Les médecins sont là pour les patients et les physiciens médicaux, sont pour ainsi dire les «médecins des appareils et des systèmes logiciels». La collaboration est très étroite. Elle commence avec le «tumorboard», où nous discutons la possibilité d'une protonthérapie pour le patient. Nous sommes aussi coresponsables de la planification du traitement: le physicien médical examine avant tout les modalités optimales d'irradiation du patient, en tenant compte de ses besoins individuels. Par exemple en déterminant les directions et les quantités de dose de rayonnement Spot Scan dont son corps aura besoin.*

### **Qu'est-ce que la technique Spot Scan a de particulier?**

*La méthode a été développée ici, au PSI, et aujourd'hui, dans le monde entier, elle est le standard moderne en matière de protonthérapie. La technique Spot Scan a du succès parce qu'elle permet une irradiation ultra précise du tissu cible. Et ce tout en affectant de manière minimale les organes environnants.*

### **Les physiciens médicaux font-ils aussi de la recherche?**

*A part les physiciens médicaux qui font de la clinique, le CPT inclut aussi des physiciens médicaux qui font de la recherche. La recherche est importante si l'on veut améliorer continuellement le traitement. A cet égard, la proximité avec les patients est essentielle. Car c'est seulement ainsi qu'ils peuvent étudier certaines questions et certains problèmes qui se posent aussi dans la réalité. A cet égard, il faut que le patient sache que tout nouveau développement ou toute amélioration technique représente un long processus. Par ailleurs, leur utilisation dans le quotidien thérapeutique est soumise à des contrôles sévères.*

# Informations pratiques sur le traitement au PSI

**Vous trouverez dans les pages suivantes des informations pratiques sur la protonthérapie au PSI: de la durée du traitement à la liste des tumeurs que nous traitons au CPT, en passant par les coûts du traitement. La présente brochure traite l'irradiation de tumeurs profondes. Elle ne décrit pas le déroulement du traitement des tumeurs de l'œil.**

## Une Expertise vaste et solide

Au Centre de protonthérapie (CPT), vous êtes pris en charge par une équipe confirmée composée de médecins, de physiciens médicaux, de techniciennes et techniciens en radiologie médicales (TRM), d'une infirmière diplômée, une psycho-oncologue et d'autres professionnels spécialisés.

Notre équipe soignante est là pour vous

pendant toute la durée du traitement, mais aussi avant et, au besoin, après. Le CPT entretient une collaboration étroite avec de nombreuses cliniques partenaires en Suisse et à l'étranger.

## Liste d'indications de l'OFSP

- Toutes les tumeurs chez les petits enfants (avec anesthésie), les enfants et les adolescents
- Méningiomes bénins et malins (issus des méninges)
- Gliomes dits de bas grade (tumeurs cérébrales issues des cellules gliales, le tissu de soutien du cerveau)
- Tumeurs situées à la base du crâne
- Tumeurs du nez, de la gorge, de la bouche et des oreilles (tumeurs ORL)
- Sarcomes, chordomes et chondrosarcomes (cancer du tissu conjonctif et du tissu de soutien)
- Mélanomes intra-oculaires (tumeurs de l'œil)

Des consultations sur la protonthérapie sont proposées à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et à l'Hôpital de l'île à Berne.

Nous travaillons conformément à des standards de qualité spécifiques. Nos installations sont régulièrement inspectées par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

## Liste d'indications pour la protonthérapie

Au PSI, nous traitons par protonthérapie des patientes et des patients souffrant d'affections qui figurent sur la liste de l'annexe 1 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Les frais sont pris en charge par les assurances obligatoires des soins prennent en charge les coûts. D'autres types de tumeurs sont traitées au PSI, mais uniquement dans des cas exceptionnels.



PAUL SCHERRER INSTITUT  
**PSI**

**Protonentherapie  
OPTIS**





## Durée du traitement

Une protonthérapie dure entre six et huit semaines. Pendant cette période, vous ou votre enfant recevez en règle générale une irradiation quatre à cinq fois par semaine, pendant les jours ouvrables. Une pause intervient en principe durant le week-end. En tout, vous venez au PSI entre 30 et 40 fois pour une séance d'irradiation. Même si vous ou votre enfant suivez une chimiothérapie parallèlement à la protonthérapie, vous venez chaque fois en semaine au PSI pour l'irradiation. La chimiothérapie, par exemple, est alors

administrée au cours des journées qui suivent l'irradiation ou durant le week-end dans votre clinique universitaire ou chez votre oncologue.

## Traitement ambulatoire

Chez nous, votre traitement ou celui de votre enfant se fait en ambulatoire. Vous pouvez donc rentrer chez vous entre les séances d'irradiation.

Si vous habitez loin et êtes dans l'impossibilité de faire tous les jours le déplacement à Villigen, notre secrétariat peut volontiers vous indiquer un logement meublé ou un hôtel à proximité du PSI pour un séjour à la journée ou à la semaine. Adressez-vous également à notre bureau des patients si vous avez d'autres questions concernant votre hébergement ou le trajet. S'il existe une nécessité médicale, vous pouvez être hébergé durant la protonthérapie dans l'un des hôpitaux des environs du PSI. Par exemple à l'Hôpital Leuggern ou dans les hôpitaux cantonaux de Baden ou d'Aarau. Vous serez conduits de là au CPT pour l'irradiation puis ramené à l'hôpital.

## Coûts de la protonthérapie

Dans de nombreux pays, y compris en Suisse, la protonthérapie est aujourd'hui plus coûteuse qu'une radiothérapie conventionnelle. Pour les personnes assurées en Suisse, l'assurance-maladie obligatoire prend en charge le traitement des tumeurs qui figurent sur la liste d'indications de l'OFSP.

Pour les patients ressortissants de pays européens, les coûts de traitement sont en général facturés directement à la caisse maladie par le biais du formulaire E112 ou S2. Ce formulaire est disponible auprès de la caisse maladie.

## Très bien supportée la plupart du temps

L'irradiation en elle-même, on ne la ressent pas. Les organes et régions sensibles du corps peuvent être mieux ménagés avec la protonthérapie qu'avec les meilleures irradiations conventionnelles. Les effets secondaires sont donc rares, en règle générale.

Durant les semaines d'irradiation, il arrive que patientes et patients se

sentent parfois de plus en plus fatigués et abattus. Cet effet est appelé syndrome de fatigue. Lors du traitement de tumeurs au cerveau, par exemple, il arrive que les patients aient des vertiges, des maux de tête, des nausées et des vomissements. La chute des cheveux ne se produit que si l'irradiation atteint les racines des cheveux. Le plus souvent, ceux-ci repoussent quelque mois après le traitement.

Dans cette brochure, nous n'aborderons pas d'autres effets indésirables et d'autres dommages à long terme éven-

tuels, étant donné que ces derniers dépendent largement de la tumeur, de sa localisation et de votre situation individuelle. Mais en principe, les dommages ne peuvent se produire qu'aux endroits du corps qui se trouvent dans le champ d'irradiation. Il n'y a pas d'effets à distance de l'irradiation avec des protons.

Vos médecins traitants vous expliqueront en détail avant la protonthérapie les effets indésirables avec lesquels vous ou votre enfant devez compter.

## Pourquoi irradier plusieurs fois?

Avant une irradiation, les médecins calculent la dose totale de faisceaux de protons qui doit être administrée au patient. Cette dose est alors divisée en fractions: si une tumeur doit être détruite avec une dose totale de 60 gray (unité de mesure de l'énergie déposée dans l'organisme), on administrera par exemple un trentième de cette dose totale (2 gray) à chaque irradiation. Les quatre ou cinq jours avec irradiation sont chaque fois suivis d'une pause. L'idée sous-jacente à ce traitement fractionné est la suivante: les faisceaux de protons doivent désintégrer intégralement le matériel génétique des cellules cancéreuses si l'on veut que ces dernières meurent. Pour y parvenir, il faut procéder à un nombre important d'irradiations successives. Pendant les pauses, les tissus environnants co-irradiés peuvent se reposer et se réparer. Les cellules cancéreuses, elles, se réparent moins bien. Les dommages infligés à la tumeur par les radiations s'additionnent donc au fil de toutes ces irradiations et finissent par détruire cette dernière.

Compétence au Centre de protonthérapie

# Que fait la radio-oncologue?



### **Que fait la radio-oncologue?**

*Le ou la radio-oncologue décide quels sont les patients qui peuvent se voir administrer une protonthérapie chez nous, en fonction de leur tumeur. Ensuite, ils sont responsable de la planification et de la conduite du traitement, ainsi que de la prise en charge des patients. En tant que médecin cadre, on est également responsable de l'encadrement et de la formation des médecins-assistants.*

### **Qui sont les patients qui peuvent être irradiés au CPT?**

*Nous n'irradiions pas tous les types de cancer, mais seulement ceux pour lesquels nous escomptons des avantages significatifs par rapport à une radiothérapie conventionnelle. Les patients que nous traitons ici viennent de Suisse, mais aussi de l'étranger. Par comparaison la protonthérapie induit des effets indésirables moindres et n'affecte les tissus sains que de manière minimale. Elle est donc spécialement indiquée pour les enfants. De fait, dans aucune clinique radio-oncologique de Suisse, on n'irradie autant d'enfants qu'au CPT.*

### **En quoi la protonthérapie se distingue-t-elle de la radiothérapie conventionnelle?**

*Les rayons X conventionnels et les faisceaux de protons ont le même effet sur les cellules tumorales: ils endommagent le matériel génétique dans les noyaux des cellules, si bien que ces dernières ne peuvent plus proliférer et meurent. Comme nous pouvons irradier avec précision, les tissus sains environnants sont nettement moins affectés. Le risque de séquelles durables peut être ainsi minimisé. Cela veut dire aussi que, pour certains types de cancer, il est possible d'augmenter la dose de rayons dans la tumeur, ce qui améliore le taux de guérison.*

### **Qu'est-ce qui différencie le CPT d'un hôpital?**

*La plupart des traitements se font en ambulatoire. Si un séjour stationnaire en hôpital est nécessaire, les patients sont hébergés dans les cliniques des environs et viennent ici une fois par jour pour l'irradiation.*

# Entre de bonnes mains pendant le traitement

Dans ce chapitre, nous vous expliquons étape par étape comment se déroule la protonthérapie pour les tumeurs profondes au PSI. L'objectif est que vous compreniez mieux l'articulation et les particularités de votre traitement, mais aussi que vous vous repériez bien chez nous au Centre de protonthérapie.

## Vous avez fait une demande directe ou avez été adressé par votre médecin

La plupart de nos patientes et patients nous sont adressés par les départements de radio-oncologies de cliniques universitaires et d'hôpitaux de Suisse et de l'étranger.

Si votre maladie tumorale correspond à la liste d'indications de l'Office fédéral de la santé publique (voir page 16), vous pouvez aussi vous adresser directement à nous.

Dans tous les cas, le contact avec vos médecins est très important. Car il ga-

rantit que vous serez également bien pris en charge une fois votre protonthérapie terminée.

## Tumorboard

C'est une équipe interdisciplinaire de médecins et de physiciens médicaux qui décide, dans le cadre de ce qu'on appelle un «tumorboard», si vous ou votre enfant pouvez être traité au Centre de protonthérapie. Ce board se réunit une fois par semaine. Outre les spécialistes internes, il intègre aussi par vidéoconférence interposée des médecins d'autres hôpitaux dans le sens d'un échange professionnel.

Les spécialistes passent au crible votre dossier médical avec l'ensemble des images, rapports et résultats pertinents obtenus au terme d'examens préliminaires et de traitements.

Le groupe discute et décide si la protonthérapie convient pour vous ou votre enfant et comment l'appliquer au

mieux dans votre cas. Si la protonthérapie n'entre pas en ligne de compte pour vous ou votre enfant, les médecins vous recommandent une alternative thérapeutique.

## Premier entretien avec le médecin

Notre bureau des patients vous invite à un premier entretien avec le ou la radio-oncologue. A cette occasion, vous en apprenez davantage sur le traitement, les objectifs thérapeutiques et les effets indésirables auxquels il faut vous attendre. Durant cet entretien, on vous informe aussi, le cas échéant, des études correspondantes. Vous pouvez décider en toute tranquillité si vous souhaitez ou non y participer.

Ce rendez-vous chez nous comprend aussi un examen physique. L'objectif est que le médecin puisse se faire une idée complète de vous en tant que personne



et de votre maladie, respectivement de celle de votre enfant. Vous pouvez bien entendu profiter de cet entretien pour poser des questions sur le traitement.

## Examens préliminaires

En règle générale, deux examens d'imagerie médicale sont nécessaires pour pouvoir planifier le traitement: une imagerie par résonance magnétique (IRM) et une tomographie numérique (CT), appelée CT de planification. Les images obtenues par les deux méthodes sont ensuite superposées. Cela permet de saisir précisément la localisation et la dimension de la tumeur. Et l'équipe de planification du traitement peut planifier le traitement jusque dans les moindres détails.

## Le positionnement: important et complètement individuel

Juste avant ou après les examens d'imagerie médicale, nous vous confec-

tionnons un coussin de positionnement individuel. Ce sont les techniciennes et techniciens en radiologie médicale (TRM) qui assurent sa réalisation. Ce coussin est destiné au corps tout entier ou à la partie qui doit être irradiée.

Il vous aide, vous ou votre enfant, à adopter toujours la même position pour chaque irradiation. Cette question du positionnement est extrêmement importante dans le cas d'une protonthérapie de haute précision. Par ailleurs, il faut qu'en tant que patiente ou patient, vous soyez allongé confortablement, car cela vous permet d'être calme et détendu durant toute la durée du traitement.

Nous utilisons des matelas de grain particulièrement fin capables d'épouser les contours, qui contiennent des billes de polystyrène enrobés de résine, ou encore des coussins à vide. Pour les irradiations à la tête, vous recevez un masque facial confectionné sur mesure et un dispositif avec votre empreinte dentaire, que vous tenez entre vos mâchoires durant l'irradiation.









## Planification du traitement

La planification du traitement est basée sur le CT de planification et l'IRM. Les radio-oncologues l'élaborent avec des physiciens médicaux. Pour ce faire, ils utilisent des programmes informatiques qui ont été développés au PSI. La planification du traitement inclut différentes informations: d'un côté sur la manière dont la station de traitement

doit être précisément calibrée pour vous ou votre enfant et, de l'autre, sur la manière dont les faisceaux de protons doivent être appliqués dans votre cas. L'objectif est toujours d'optimiser la protonthérapie pour le patient de manière à ce que la dose déposée dans la tumeur soit suffisamment élevée pour la détruire. En même temps, les effets indésirables dans les tissus sains

doivent rester aussi rares que possible. L'équipe de planification détermine les champs d'irradiation les plus avantageux du faisceau de protons. La répartition de la dose est importante, elle aussi: la dose d'irradiation souhaitée est déterminée pour chaque point dans le volume cible. La marge de sécurité tout autour de la tumeur est également intégré dans les calculs, afin d'être sûr

que le faisceau atteigne toutes les cellules tumorales. Et enfin, la planification tient compte du seuil maximum que l'irradiation (non désirée) peut atteindre autour de la tumeur.

## Des séances d'irradiation régulières

Une fois que la planification de traitement est établie, vous êtes invités pour les séances d'irradiation: à partir de ce moment, vous vous rendez quatre à cinq jours par semaine au PSI pour une séance, et ce durant un mois et demi à deux mois. Si vous avez d'autres rendez-vous qui sont importants pour vous que vous souhaiteriez ne pas manquer, veuillez en avvertir le secrétariat suffisamment tôt. C'est seulement à cette condition que nous pouvons essayer

de tenir compte de ces dates lors de la planification de vos séances d'irradiation.

Avec la préparation et quelques brèves attentes, il vous faut compter environ une heure pour chaque irradiation.

Avant chaque séance d'irradiation, on contrôle précisément si vous ou votre enfant êtes positionné correctement. C'est indispensable si l'on veut que le faisceau puisse atteindre la tumeur de manière optimale. Pour ce faire, on réalise deux radiographies à faible dose. Les TRM les comparent avec le CT de planification: si votre position actuelle s'écarte de celle du CT de planification, on la compense en déplaçant la table sur laquelle vous êtes allongé. Ou en vous déplaçant légèrement.

L'irradiation proprement dite, vous ne la sentez pas. Si vous êtes irradié de

plusieurs directions, vous remarquez que l'appareil d'irradiation et éventuellement la table sur laquelle vous êtes allongé adoptent une nouvelle position.

Selon la taille de la tumeur à irradier, l'irradiation dure entre une et 45 minutes. Pendant ce temps, vous ou votre enfant êtes seul dans la salle. Mais on vous donne un micro et les techniciennes et techniciens en radiologie médicale qui se trouvent dans la salle attenante vous surveillent constamment par interphone et caméras interposés.

Vous pouvez écouter de la musique durant l'irradiation. Certains patients dorment pendant ce temps. Un entretien médical avec votre radio-oncologue est prévu une fois par semaine.

Compétence au Centre de protonthérapie

# Que fait le technicien en radiologie médicale?



**Quel est le travail d'une technicienne en radiologie médicale?**

*Les trois lettres de TRM désignent un métier où tout tourne autour des rayons et de leur application médicale. En radio-oncologie, on utilise des rayons pour traiter le cancer. Cette thérapie est réalisée par les TRM du CPT. Elles accompagnent patientes et patients durant l'ensemble de leur traitement. C'est-à-dire pendant plusieurs semaines, le plus souvent. Pour eux, elles deviennent ainsi une personne importante, une personne de confiance et de référence.*

**Que faut-il pour une bonne préparation à l'irradiation?**

*Avec la protonthérapie, l'attention va principalement à un positionnement précis et aussi confortable que possible du patient. C'est ce positionnement que les TRM préparent et contrôlent individuellement pour chacun d'eux. Par exemple, elles réalisent sur mesure des coussins de positionnement et autres fixateurs qui permettent de rester immobile. Par ailleurs, elles expliquent le déroulement de l'irradiation et des appareils. Elles sont là aussi pour les patients et leurs proches en cas de questions. L'un des grands avantages ici, au CPT, c'est que les TRM prennent beaucoup de temps pour chacun. Ici on n'expédie pas un patient à la minute.*

**Comment les patients vivent-ils la protonthérapie?**

*Le traitement proprement dit on ne le sent pas. De fait, pour la plupart des gens, les irradiations au CPT ne sont pas particulièrement éprouvantes. Si des angoisses apparaissent malgré tout, aller au-devant des besoins de la personne permet le plus souvent de la soulager. Certains patients considèrent aussi ces semaines durant lesquelles ils sont irradiés et séjournent éventuellement ici, à Villigen ou dans les environs, comme des espèces de vacances.*

# Traitement des bébés et des enfants





**Chez les tout-petits, il est particulièrement important que le traitement du cancer soit efficace et peu agressif. C'est la raison pour laquelle, au PSI, nous nous sommes spécialisés dans le traitement des enfants.**

## Enfants et cancer

Les enfants développent moins souvent des cancers que les adultes. Néanmoins, en Suisse, plus de 200 enfants de moins de 15 ans sont touchés chaque année par une tumeur maligne. Près de la moitié d'entre eux ont moins de 6 ans. Les cancers les plus fréquents sont les leucémies et les tumeurs du cerveau et ainsi que les tumeurs du système nerveux central. Un traitement au PSI entre en ligne de compte pour ces deux dernières catégories de cancer. Sur le principe, les options thérapeutiques sont les mêmes pour les enfants et les adultes. Autrement dit, une intervention chirurgicale, un traitement médi-

camenteux et une irradiation. Heureusement, ces traitements permettent de guérir beaucoup d'enfants. Ces dernières années, en effet, la prise en charge du cancer chez les enfants a fait d'importants progrès.

Depuis 1999, les enfants malades du cancer peuvent profiter de la protonthérapie au PSI. En 2004, nous avons rendu le traitement accessible également aux bébés et aux petits enfants.

## Si votre enfant doit être irradié

Evidemment, le développement d'une tumeur maligne chez un enfant représente un lourd fardeau pour l'enfant lui-même, ses parents et sa fratrie. Si une radiothérapie est à l'ordre du jour, d'autres questions se posent de surcroît. Quoiqu'il en soit, votre quotidien et celui de toute votre famille va s'en trouver modifié. Ne serait-ce que parce que vous allez devoir accompagner



vous amène votre enfant aux séances d'irradiation durant un ou deux mois, quatre à cinq fois par semaine.

Dans ce chapitre, nous avons à cœur d'apaiser vos craintes. Nous aimerions aussi tout faire pour que vous et votre enfant vous sentiez aussi bien que possible.

L'expérience montre que les enfants gèrent mieux leur maladie que les parents ne l'imaginaient au départ, avec les changements et les fardeaux qu'elle induit. Lisez aussi les «Questions d'enfants à la radio-oncologue» à la page 36: vous y trouverez les questions les

plus fréquemment posées par les enfants. Une radio-oncologue y répond de manière adaptée à ce public. Si votre enfant sait déjà lire, il aura peut-être envie de découvrir par lui-même ces questions et leurs réponses. Ou vous pourrez le faire ensemble.

### **La protonthérapie: optimale pour les tout-petits**

La protonthérapie est la radiothérapie la mieux indiquée pour les bébés, les enfants et les adolescents. C'est la

raison pour laquelle les oncologues parlent aussi de «thérapie de choix». Car c'est chez les enfants que le principal avantage de la protonthérapie se réalise pleinement: les cellules tumorales sont détruites de manière ciblée. Et ce sans que les tissus sains soient notablement co-irradiés et donc endommagés.

Nous utilisons la technologie Spot Scan qui a été développée au PSI. Un mince faisceau de protons balaye précisément la tumeur, et seulement la tumeur. Ainsi l'organisme de l'enfant ou de l'adolescent est ménagé au mieux. Cet aspect est central, car durant sa croissance, le corps est particulièrement sensible aux rayons ionisants. Les enfants profitent donc encore davantage de la technique Spot Scan que les adultes.

Les radiothérapies conventionnelles avec rayons X peuvent avoir des effets indésirables à long terme au travers de ce qu'on appelle un bain de faible dose autour de la zone d'irradiation. Ce point



pèse plus lourd chez les enfants que chez les adultes. Car quand les enfants grandissent pour devenir adulte, leur organisme est le théâtre de nombreuses divisions cellulaires. Si des cellules sont endommagées par la radiothérapie parce qu'elles se trouvaient dans le bain de faible dose près de la tumeur, ces dommages pourraient être transmis à toujours plus de cellules lors de la division cellulaire.

Des années ou des décennies plus tard, une tumeur secondaire pourrait se développer à partir de ces cellules endommagées. Les retards de croissance et de développement, les difficultés d'apprentissages et certaines maladies cardio-vasculaires sont d'autres effets tardifs possibles d'une radiothérapie conventionnelle chez les enfants. La protonthérapie au PSI peut minimiser le risque d'effets tardifs de ce genre.

## Un traitement cohérent

Pour assurer une prise en charge optimale des enfants malades du cancer, on les traite le plus souvent dans le cadre de protocoles d'études internationales. Cela permet aux médecins du monde entier d'en apprendre le plus possible sur les maladies cancéreuses (très rares) chez les enfants. Les protocoles sont basés sur les connaissances actuelles dans le domaine de la radiothérapie, ainsi que sur les réflexions sur des améliorations probables issues de ces connaissances. Ces études s'inscrivent dans un effort pour améliorer continuellement les chances de guérison des enfants.

La procédure prévoit notamment de manière détaillée quel est le meilleur traitement pour votre enfant à tel ou tel moment. Il se peut donc que votre enfant soit déjà annoncé au CPT six mois avant le début de la protonthérapie, mais qu'il suive encore d'autres traitements auparavant.

### Irradiation sous anesthésie: ce qu'il faut savoir

Lors de votre première visite au Centre de protonthérapie, vous avez un entretien avec l'anesthésiste. A cette occasion, ce dernier vous informe en détail du déroulement et des risques de la sédation. Pour la sédation durant l'irradiation, votre enfant doit être à jeun. Cela réduit le risque qu'il n'inhalerait accidentellement le contenu de son estomac. Votre enfant peut prendre encore un repas léger jusqu'à quatre heures avant l'induction de l'anesthésie. Il peut encore boire du thé, de l'eau ou du sirop jusqu'à deux heures avant. Nous utilisons du propofol comme hypnotique (sommifère). Ce produit provoque un sommeil profond et agréable. La durée d'action du propofol est courte, raison pour laquelle il est administré de manière continue à votre enfant en intraveineuse. Une fois la perfusion arrêtée, les enfants se réveillent en général dans les 15 à 30 minutes. Dès que votre enfant est réveillé, il peut boire et manger, et avec l'accord de l'équipe d'anesthésie, vous pouvez rentrer chez vous.



## Les petits patients ont des besoins particuliers

Le plus souvent, s'ils sont bien préparés et bien accompagnés, les enfants n'ont pas peur lors des irradiations. Lorsque le départ de votre enfant dans la radiothérapie se passe bien, les séances d'irradiation ne tardent pas à faire partie de la normalité du quotidien. L'enfant remarque que rien ne lui fait mal lors de la protonthérapie et que vous êtes près de lui.

Si votre enfant est encore petit, nous fixons les rendez-vous pour le traitement si possible toujours à la même heure de la journée. Cela facilite la préparation pour l'anesthésie. Et votre enfant a ainsi plus de facilité à s'habituer au traitement.

Si votre enfant suit une chimiothérapie en même temps que la protonthérapie, nous nous occupons de la coordination.

Notre salle d'attente est aménagée pour les besoins des jeunes patients.

Dans la salle de traitement, les enfants qui ne sont pas anesthésiés peuvent écouter de la musique qu'ils apportent avec eux. Par micro interposé, vous avez aussi la possibilité depuis la salle d'attente de lire une histoire à votre enfant ou de lui raconter quelque chose. Les enfants qui ne sont pas anesthésiés ont à côté d'eux un micro et un jouet sonore dans la main pour signaler un malaise, le cas échéant.

Les nourrissons et les petits enfants subissent pour les irradiations au CPT une anesthésie générale (sédation) pour être certain qu'ils restent absolument immobiles pendant le traitement. La sédation est une forme d'anesthésie générale pendant laquelle le patient dort, mais où la respiration spontanée est maintenue.

Ce sont nos collègues spécialistes d'anesthésie pédiatrique de l'Hôpital des enfants à Zurich qui administrent les sédations au CPT. Dans certains cas particuliers, la sédation est aussi administrée à des enfants plus âgés.



Cela concerne surtout les enfants chez lesquels chaque traitement dure particulièrement longtemps ou qui doivent être irradiés dans une position inconfortable. Les enfants qui doivent être traités sous anesthésie reçoivent une perle en guise de récompense avant chaque irradiation. A la fin du traitement, toutes ces perles forment un collier (voir le site [www.mutperlen.ch](http://www.mutperlen.ch), en allemand seulement).

Compétence au Centre de protonthérapie

# Questions d'enfants sur le traitement



## **Qu'est-ce que le cancer?**

*Dans le cas de ta maladie, ce sont certaines cellules de ton corps qui sont malades. Chez certains enfants, ces cellules se trouvent dans la tête ou dans le dos et, chez d'autres, dans le ventre ou ailleurs.*

## **Pourquoi est-ce que j'ai le cancer?**

*Tu n'y peux rien. La cause précise du cancer, on ne la connaît pas. Mais une chose est sûre: ce n'est ni ta faute, ni celle de tes parents ou de qui que ce soit d'autre. Le cancer n'est pas contagieux non plus. Il peut toucher n'importe quel enfant. C'est le hasard qui fait qu'il t'a touché. Et avec toi, le cancer touche chaque année un peu plus de 200 autres garçons et filles en Suisse. Cela veut dire à peu près autant d'enfants qu'il y a en a dans ton école, dans ton quartier ou dans ton village. Tu n'es donc pas seul. Tu croises probablement d'autres enfants qui ont le cancer dans la salle d'attente du Centre de protonthérapie.*

***Pourquoi est-ce qu'on m'irradie avec des protons?***

*Certains rayons peuvent détruire les cellules cancéreuses. Nous utilisons ces rayons pour que tu sois de nouveau en bonne santé. Les rayons que nous utilisons au PSI s'appellent faisceaux de protons.*

***Est-ce que les faisceaux de protons sont comme les rayons du soleil?***

*Les faisceaux de protons ressemblent aux rayons du soleil. Et aussi aux rayons X que le médecin utilise quand quelqu'un se casse la jambe et qu'il faut le radiographier. Mais ce ne sont pas les mêmes rayons: les faisceaux de protons sont composés de minuscules particules. Et ces toutes petites particules sont particulièrement efficaces pour détruire les cellules cancéreuses dans ton corps.*

***Est-ce que l'irradiation est désagréable? Est-ce qu'elle fait mal?***

*Non, pas du tout. Tu ne sens pas et tu ne vois pas les faisceaux de protons. Au pire, tu vas trouver désagréable de devoir rester immobile longtemps ou t'ennuyer.*

***Pourquoi est-ce que j'ai besoin d'un coussin ou d'un masque pour l'irradiation?***

*Pour que tu restes toujours dans la même position pendant l'irradiation. Et pour que les protons atteignent précisément les cellules cancéreuses.*

***Pourquoi est-ce que les petits enfants dorment pendant l'irradiation?***

*Pour la même raison qu'on a besoin d'un coussin ou d'un masque: les petits enfants n'arrivent pas encore à rester tout à fait tranquilles. Si tu es déjà un peu plus âgé, tu y arriveras très bien.*

***Qu'est-ce qui peut m'aider à bien surmonter le traitement?***

*Si tu as des questions, pose-les aux adultes. Demande-leur de tout expliquer. Et n'oublie jamais que tu es ici pour aller mieux après et retourner à ta vie normale, à l'école enfantine ou à l'école, avec tes amis.*

Compétence au Centre de protonthérapie

# Renseignez-vous sur l'accompagnement thérapeutique



Une maladie grave et son traitement représentent presque toujours un fardeau important pour la personne concernée et sa famille, et affectent tous les domaines de la vie. Beaucoup d'inconnues doivent être maîtrisées,

souvent avec le sentiment de devoir tout faire tout seul. Mais les propres ressources ne sont pas illimitées. Les patientes et patients atteints de cancer doivent également apprendre à gérer les changements physiques. Il peut

être utile de parler de ce genre de problèmes avec une personne extérieure et ainsi reprendre des forces.

En plus des soins purement médicaux, un tel accompagnement thérapeutique peut être un aspect important pour la réussite du traitement et la qualité de la vie.

## Quel est le but?

C'est pourquoi le CPT propose aux patients, mais aussi à leurs proches, un accompagnement thérapeutique professionnel pendant la période de traitement. Il s'effectue dans le cadre de séances individuelles adaptées au CPT. L'objectif est d'aider les personnes concernées par des entretiens, des exercices de relaxation et des moyens créatifs pendant la durée de la thérapie.

La psycho-oncologie, comme cette tâche est appelée dans le jargon médical, n'est donc pas le traitement

de troubles psychiques, mais il s'agit de soutenir les personnes dans une période difficile.

### Combien cela coûte-t-il?

L'offre est gratuite et ne nécessite aucune démarche administrative.

### Quand l'accompagnement a-t-il lieu ?

L'offre existe toujours, pendant toute la durée du traitement contre le cancer. Elle peut être commencée et terminée à tout moment. Les entretiens ont généralement lieu tous les mercredis dans une salle de thérapie au CPT. La

fréquence des séances est fixée individuellement et en fonction des besoins.

### Qui fait l'accompagnement?

Nous sommes heureux d'avoir une experte reconnue en la personne d'Yvonne Mäder. Elle est psychothérapeute reconnue par la Confédération et propose des conseils psychologiques et une psychothérapie aux adultes, aux adolescents et aux enfants ainsi qu'à leurs familles pendant la protonthérapie.

### Après de qui puis-je obtenir de plus amples informations ou prendre directement rendez-vous ?

Veuillez contacter notre bureau des patients. Madame Susanna Bochsler se charge de la coordination :  
E-Mail : [susanna.bochsler@psi.ch](mailto:susanna.bochsler@psi.ch);  
Téléphone : +41 56 310 20 93.



# Suivi médical

Les premiers examens de contrôle ont lieu huit à douze semaines après la fin du traitement. Pour notre équipe médicale le suivi sur le long terme du succès du traitement est important, tout comme celui de votre état de santé ou de celui de votre enfant. Cela nous permet d'émettre des conclusions systématiques sur le succès de votre thérapie.

## Examens de contrôle

Une fois les irradiations terminées, tous les patients font l'objet de contrôles de suivis systématiques, afin de vérifier l'état de la tumeur, le succès thérapeutique et les possibles effets indésirables. La durée des intervalles entre les contrôles de suivi dépend du type de cancer. Les contrôles de suivi peuvent être menés chez nous, au PSI. Si vous habitez loin, ils se font en principe chez votre oncologue.

Nous vous prions de bien vouloir nous envoyer les rapports de ces contrôles de suivi, y compris l'imagerie. Veuillez également demander à vos médecins traitants de transmettre vos résultats ou ceux de votre enfant au Centre de protonthérapie du PSI. Demandez-leur de nous inscrire sur leur liste de diffusion.

## Le bureau d'étude

Dans un bureau d'études spécifique au CPT, trois collaboratrices s'occupent quotidiennement du traitement des rapports, des images, des questionnaires, des photos et des demandes personnelles reçus de vous ou de votre médecin traitant.

Avec votre accord, vos données, par exemple sur le traitement, les effets secondaires et la qualité de vie seront analysées dans le cadre d'études scientifiques. Les connaissances sur le contrôle des tumeurs et les effets

secondaires après la protonthérapie sont très importants pour nous, afin de vérifier continuellement notre offre thérapeutique et de l'améliorer pour le bien de nos patientes et patients.

Nous vous envoyons à intervalles réguliers (généralement une fois par an) un questionnaire, afin d'obtenir des informations sur votre état de santé ou celui de votre enfant. Nous vous demandons de répondre à ces questions et de nous communiquer les effets secondaires et, le cas échéant, une récurrence de la tumeur. Des photos récentes de la zone d'irradiation nous sont également très précieuses.

D'ailleurs, vous, votre médecin de famille ou votre oncologue pouvez toujours vous adresser à nous pour toute question, même après la fin du traitement.





## Protection des données

Les données médicales sont considérées comme particulièrement sensibles et tombent sous la loi sur la protection des données ainsi que sous la loi relative à la recherche sur l'Être humain. Ici au centre de protonthérapie, vos

rapports et documents sont conservés sous clés. Les données électroniques sont enregistrées sur des systèmes informatiques spécialement prévus à cet effet, protégées par des mots de passe et sécurisées par des firewalls et des systèmes de backup.

L'accès aux données est uniquement donné aux personnes qui en ont besoin dans le cadre de leurs fonctions. Ces collaboratrices et collaborateurs sont soumis au secret professionnel.

# Le PSI en bref

L'Institut Paul Scherrer PSI développe, construit et exploite des grandes installations de recherche complexes et les met à la disposition de la communauté scientifique nationale et internationale. Les domaines de recherche de l'institut sont centrés sur des technologies d'avenir, énergie et climat, innovation santé ainsi que fondements de la nature. La formation des générations futures est un souci central du PSI. Pour cette raison, environ un quart de nos collaborateurs sont des postdocs, des doctorants ou des apprentis. Au total, le PSI emploie 2200 personnes, étant ainsi le plus grand institut de recherche de Suisse.

## Contact

### Pour les patients:

Centre de protonthérapie  
Bureau des patients  
Tél. +41 56 310 35 24  
protonentherapie@psi.ch  
www.protonentherapie.ch

## Impressum

### Rédaction

Ruth Jahn

### Relecture

Christian Heid

### Mise à jour 2023

Dagmar Baroke

### Photos

Markus Fischer, PSI  
Mahir Dzambegovic, PSI  
Manuela Reisinger, PSI  
Scanderbeg Sauer  
Photography

### Design et maquette

Monika Blétry, PSI

### Impression

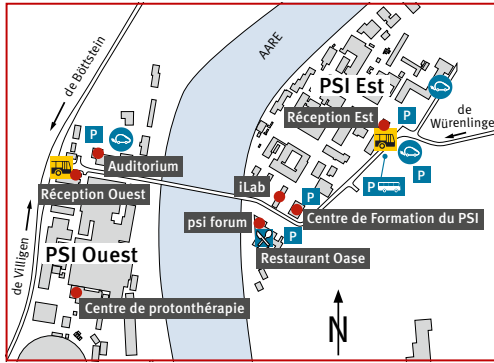
Paul Scherrer Institut

### Disponible auprès de

Paul Scherrer Institut  
Events et marketing  
Forschungsstrasse 111  
5232 Villigen PSI, Suisse  
Tel. +41 56 310 21 11

Villigen PSI, juillet 2023





Paul Scherrer Institut :: 5232 Villigen PSI :: Suisse :: Tél. +41 56 310 21 11 :: [www.psi.ch](http://www.psi.ch)

Publié par le Centre de protonthérapie (CPT) à l'Institut Paul Scherrer PSI

Protonentherapie\_f, 10/2023

