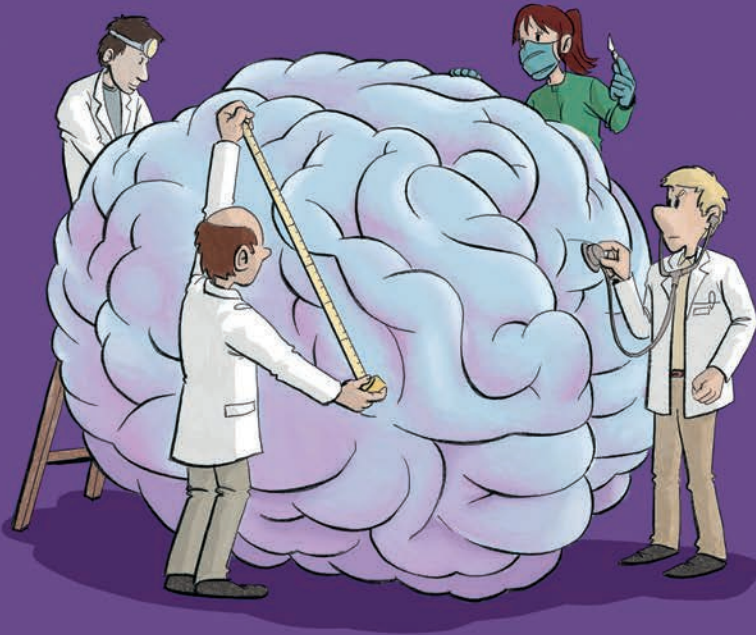




AMAVEA

Association agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé



Les traitements des méningiomes

Chirurgie & Radiothérapie

Ce livret a été fait par une patiente, pour des patientes, dans l'unique but de faire partager des expériences particulières, sans avoir vocation à être une notice explicative.

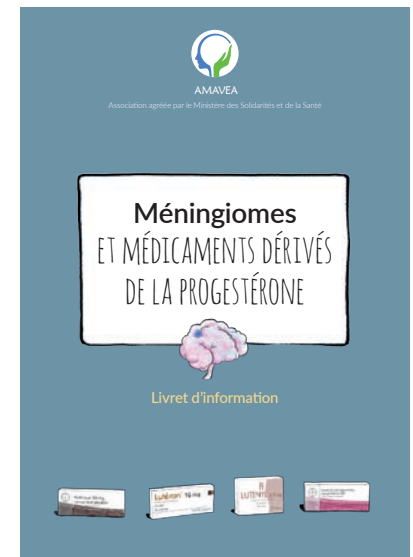
Si vous avez des questions spécifiques avant votre entrée à l'hôpital, le secrétariat de neurochirurgie est là pour répondre à vos questions.

Le neurochirurgien est le seul compétent pour expliquer en quoi consiste l'opération et ses risques inhérents.

De quoi parle-t-on ?

Après un premier livret "Méningiomes et médicaments dérivés de la progestérone", écrit pour les femmes ayant des méningiomes, ce deuxième livret peut aussi être lu par un homme ayant développé un ou des méningiomes.

*Recevez gratuitement
votre livret
'Méningiomes et
médicaments dérivés de
la progestérone'
en envoyant un email
à Amavea :
contact@amavea.org*



SOMMAIRE

Petit guide de la patiente opérée 7

Quoi mettre dans votre valise ?	8
Va-t-on me raser les cheveux ?	9
La veille de l'opération	9
Le jour de l'opération	9
Comment se déroule votre intervention ?	10
Après l'opération	11
Soins intensifs et soins intermédiaires	12
Douleurs et mal de tête	12
Déficiences ou déficits	13
Points de suture traditionnels et agrafes	13
Aurai-je besoin de rééducation ?	14
Soins du cuir chevelu	14
Douleurs à la mâchoire	15
La convalescence	16
Sommeil	16
Fatigue	17
Audition, vision, langage	17
Mémoire et concentration	18
Irritabilité et changement de personnalité	18
Inquiétude et incertitude	18
Conduite automobile et sport	19
Retour au travail	20

Astuces données par des adhérentes 21

Avant l'opération	22
Après l'opération	24

La radiothérapie des méningiomes 27

par le Professeur Georges Noël

Types de rayonnements et actions de ceux-ci	28
Fractionnements et types de traitement	28
La préparation du traitement	29
Les volumes	29
Le calcul de la dose et le contrôle de qualité	30
Le traitement	30
La consultation	30

par le Docteur Adrien Paix

Les effets secondaires pendant le traitement	31
Les effets secondaires après le traitement	32
Suivi et surveillance	32

La décision chirurgicale, l'intervention et le suivi 33

par le Professeur Romuald Seizeur

Trois choses essentielles à savoir pour les patientes ... 37

par le Docteur Julien Boetto

Pourquoi et quand le neurochirurgien décide d'opérer votre méningiome	38
Comment enlève-t-on un méningiome intracrânien ?	39
Quand faire de la radiothérapie ?	40

Elles témoignent 41

Christelle	43
Emilie	44
Valérie	51
Kristelle	55
Françoise	58
Sarah	60

On rappelle que lorsqu'un méningiome est diagnostiqué chez une femme, se pose la question de savoir s'il peut être potentiellement lié à la prise d'un médicament hormonal dérivé de la progestérone (encore appelé progestatif). Pendant longtemps, les neurochirurgiens ont pensé qu'un méningiome avait un comportement linéaire : soit il restait stable, soit il grossissait (le plus souvent lentement mais sûrement). Ainsi, la chirurgie a été souvent proposée pour un méningiome en anticipant sa croissance future et sans avoir l'information qu'un méningiome peut diminuer à l'arrêt du traitement dans le cas particulier de la prise de progestatifs.

Les méningiomes sont fréquents et le plus souvent bénins (sur le plan histologique), selon la terminologie médicale (c'est à dire non cancéreux).

Par contre, il n'est aucunement "bénin" au sens courant du terme, d'avoir une tumeur dans la boîte crânienne car les conséquences peuvent être graves.

Les méningiomes se forment sur les méninges (ils naissent de l'arachnoïde et viennent se développer sur la dure-mère).

Les traitements sont parfois inévitables quand les symptômes sont trop importants (par exemple, des troubles de la conscience) et/ou que la compression du méningiome menace des structures cérébrales (par exemple, la perte de vision par compression d'un nerf optique).

Ce livret est donc né de l'expérience conjointe de patientes ayant eu à subir ces traitements, de neurochirurgiens qui opèrent et de radiothérapeutes qui irradient.

Avertissement

Volontairement, nous ne montrons pas de photos de cicatrices dans ce livret. Cependant, si vous avez envie d'en voir, beaucoup de nos adhérentes en postent sur le groupe privé Facebook de l'association, en commentaire de leurs posts, afin de ne pas heurter.

Petit guide de la patiente opérée



En premier lieu, il est souhaitable de demander au médecin référent de faire une demande de prise en charge ALD (Affection Longue Durée) afin de pouvoir bénéficier du maximum de remboursement des soins par la CPAM (transports, consultations, hospitalisations, soins post-opératoires, que ce soit kinésithérapeute, orthophoniste, etc...)

Illustré par Sylvie Decobert

Quoi mettre dans votre valise ?

Il peut être souhaitable d'avoir des objets qui rassurent, tel un oreiller qu'on aime (même si l'hôpital le recouvrira avec une housse spécifique), mais tout autre 'doudou' n'est pas ridicule. **Vous avez le droit d'être anxieuse et d'amener ce qui vous apaise :**

- Un foulard ou un chapeau pour la sortie de l'hôpital (une partie de votre chevelure peut être rasée, mais ce n'est pas le cas le plus courant. Le plus souvent, les cheveux sont préservés)
- Des vêtements faciles à enfiler, avec une encolure large (par exemple, une chemise, pas de col roulé)
- Des chaussures qui tiennent bien les pieds
- Une brosse à cheveux douce (style brosse à cheveux de bébé)
- De l'arnica pour les hématomes (en gel ou granules homéopathiques)
- Des boules anti-bruit et un masque de nuit, si vous êtes sensible au bruit ou à la lumière
- De l'eau de bleuet pour décongestionner le visage et particulièrement les yeux (ou masque froid pour celles qui le supportent).

Va-t-on me raser les cheveux ?

Il ne faut pas vous raser les cheveux avant votre venue à l'hôpital (c'est peu courant que les femmes aient ce genre d'envie, mais pour les hommes, ça peut arriver !). Vous pourriez blesser votre cuir chevelu et augmenter votre risque d'infection. La plupart du temps, les cheveux ne sont pas rasés pendant la chirurgie, seule une "bande" d'un centimètre de large est rasée sur le trajet de la cicatrice.

Là encore, demandez à votre neurochirurgien comment sera la cicatrice, son trajet sur votre crâne et s'il a prévu de raser des cheveux.



La veille de l'opération

Vous serez à jeun, cela veut dire pas d'eau, pas de cigarette, ni même de chewing-gum à partir de minuit.

Si vous êtes quelqu'un qui a faim tôt le matin, vous pouvez demander au personnel hospitalier de vous donner à manger juste avant minuit ! Vous pouvez aussi apporter de la nourriture que vous aimez. Le service a un frigo, si vous souhaitez y mettre des aliments, vous le pourrez.

On vous dira aussi la veille de l'opération votre heure de passage théorique en salle d'opération.

Le jour de l'opération

À votre arrivée au bloc opératoire, l'anesthésiste et les infirmières vous administreront la médication nécessaire. Un comprimé peut vous avoir été donné avant, dans votre chambre.

Vous trouverez peut-être que la salle d'opération est froide et très éclairée.

L'anesthésiste vous installera un cathéter dans le bras. Il se peut qu'on vous applique un masque sur le visage.

Ce masque est là pour vous donner de l'oxygène en préparation de l'anesthésie. On vous demandera de respirer lentement et profondément. L'anesthésie fera effet très rapidement et vous vous endormirez sans même vous en rendre compte.

Pendant le temps de l'anesthésie, le neurochirurgien est dans la salle, il prépare les éléments nécessaires à l'intervention, dont les images IRM dont il pourrait avoir besoin..



Comment se déroule votre intervention ?

L'intervention chirurgicale a pour objectif de retirer la totalité du méningiome. On parle d'exérèse complète. Quelques méningiomes ne peuvent pas être retirés complètement, notamment lorsqu'ils sont situés à proximité de zones à risque de dégâts irréversibles (certains nerfs crâniens, certaines artères, certaines parties du cerveau). Le risque d'endommager le cerveau serait trop important. Dans ce cas, l'intervention a pour objectif de retirer la plus grosse partie possible de la tumeur. On parle alors d'exérèse partielle. L'exérèse partielle permet de réduire le volume de la tumeur et ainsi lever la compression que le méningiome exerce sur le cerveau et/ou les nerfs crâniens afin de diminuer les symptômes. Une fois réduite, la tumeur résiduelle peut bénéficier d'un complément de traitement par radiothérapie, si cela est nécessaire.

Le neurochirurgien incise pour extraire la tumeur tout en essayant de ne pas faire de cicatrice visible sur le visage. Il découpe ensuite une partie de l'os du crâne, créant une sorte de porte appelée volet osseux, qui donne accès à l'intérieur du crâne. Enfin, le neurochirurgien incise les méninges qui enveloppent le cerveau, et retire la tumeur en utilisant différents outils chirurgicaux. Plu-



sieurs fragments de la tumeur sont ensuite envoyés au laboratoire d'anatomopathologie pour être analysés. Lorsque l'intervention est terminée, le neurochirurgien replace le volet osseux pour refermer le crâne.

Il le fixe avec des agrafes, des plaques de métal ou des fils. Enfin, il recoud le cuir chevelu avec des agrafes ou des points de suture. La peau cicatrise en 6 à 10 jours. L'os se régénère et se ressoude tout seul (il faut imaginer que le volet osseux pratiqué par le chirurgien est comme une "fracture du crâne" qui va se réparer entre 4 à 8 semaines, comme pour la fracture d'un membre). Le crâne est ensuite suffisamment solide pour que vous puissiez mener une vie normale.

Après l'opération

Vous êtes transférée vers la salle de réveil. Le temps que vous passerez dans cette salle varie généralement entre deux et quatre heures.

Lors de votre premier réveil, une infirmière sera à vos côtés afin de surveiller votre état de santé et vous expliquer ce qui se passe. Il se peut que le tube mis dans la gorge lors de l'opération soit encore là, et que vos mains soient attachées pour ne pas que vous l'enleviez.

Il se peut que la salle de réveil soit bruyante, et toutes les discussions que vous entendrez ne soient pas nécessairement à votre sujet.

Le neurochirurgien vient généralement parler avec vous après l'opération.

Selon l'heure, votre famille pourra vous rendre visite après votre sortie de la salle de réveil.



Soins intensifs et soins intermédiaires

Vous pourrez passer la fin de la journée de votre chirurgie et parfois le lendemain aux soins intensifs, selon les hôpitaux et selon le déroulé de l'opération.

À chaque heure du jour et de la nuit, et ce, pour 24 heures, l'infirmière prendra votre pression artérielle, votre pouls et vous posera des questions afin de vérifier si vous êtes bien orienté (quel jour sommes-nous, etc...). Elle évaluera votre force musculaire (demande de serrer les mains, etc...).

Régulièrement, elle vérifiera votre état neurologique. Ces vérifications s'effectueront aussi lors de votre première nuit en postopératoire. Votre sommeil sera perturbé dans les premières 24 heures, mais c'est essentiel afin de s'assurer qu'il n'y a pas de complications à la chirurgie.

Une perfusion sera mise en place et il est aussi possible que vous ayez un masque ou des lunettes nasales (petit tube de plastique sous les narines) pour recevoir de l'oxygène. Une sonde urinaire peut aussi être mise en place.

Vous aurez un pansement sur la tête sous la forme d'un turban.

Des alarmes peuvent être entendues, sans être nécessairement un problème pour vous. L'infirmière les surveille en permanence. Vous n'avez pas à vous en occuper.

Douleurs et mal de tête

Il est possible que vous ayez mal à la tête suite à votre chirurgie (rappelons-nous que la chirurgie pratiquée est un équivalent de traumatisme crânien). Vous serez questionnée régulièrement afin de savoir comment est votre douleur. Il vous sera demandé d'en situer l'intensité sur une échelle de 0 et 10. 0 étant l'absence de douleur et 10 la pire des douleurs que vous ayez jamais ressentie.

Gardez à l'esprit que la plupart des antalgiques puissants augmente le risque de constipation. Ne pas hésiter à demander des médicaments pour lutter contre la constipation.

La douleur est souvent plus importante la deuxième journée. Il se peut aussi, selon la localisation du méningiome, que votre visage soit bleu et gonflé.

Vous pouvez ressentir de la douleur liée à votre opération bien après votre sortie de l'hôpital.

Lorsque vous touchez la région de votre plaie opératoire, vous pouvez ressentir un gonflement, des engourdissements, une perte de sensation. Des nerfs de la peau ont été touchés durant l'intervention, donc c'est normal.

Déficiences ou déficits

Si vous aviez des déficits avant votre chirurgie (par exemple, de la difficulté à parler, une partie du corps insensible) ces problèmes ne vont pas s'améliorer instantanément.



Un certain temps est nécessaire avant que la récupération ne survienne. La récupération peut être complète ou partielle. Il arrive aussi que de nouveaux déficits apparaissent après votre chirurgie (faiblesse du bras, de la jambe, perte de parole, etc...). Habituellement, le début de la récupération a lieu dans les premières journées, mais il faut attendre parfois plusieurs mois pour avoir une récupération maximale. La qualité et la vitesse de récupération varient selon les individus, il n'est pas possible de prédire, chez un patient donné, le temps requis pour une récupération.

En cas de déficit, de la rééducation pourra être prescrite (par exemple : orthophonie en cas de difficultés à parler, kinésithérapie en cas de difficultés motrices du corps, orthoptie en cas de troubles des mouvements des yeux).

Points de suture traditionnels et agrafes

Les points de suture traditionnels et les agrafes sont enlevés entre 7 et 14 jours après votre opération. Il est possible que les points soient retirés avant votre départ de l'hôpital. Sinon, une infirmière passera à votre domicile pour les retirer. C'est très simple. Le cas échéant, une ordonnance de retrait des points de suture ou des agrafes doit vous être remise lors de votre sortie.



Aurai-je besoin de rééducation ?

Vous devrez vous lever le lendemain matin de votre chirurgie si votre état de santé le permet.

Vous serez assistée pour effectuer votre premier lever.

Chaque cas est particulier, et il peut n'y avoir aucun problème après la chirurgie, comme il peut y avoir des problèmes pour parler ou se déplacer, par exemple.

Si vous avez des problèmes pour parler, l'orthophoniste sera demandé. Il pourra vous aider si vous éprouvez des difficultés à articuler clairement, à trouver vos mots, à comprendre certaines consignes, à lire efficacement ou à retrouver l'orthographe de certains mots.

S'il persiste un problème avec votre autonomie, il est possible qu'on vous recommande d'aller dans un centre de réadaptation pendant quelques semaines.

Soins du cuir chevelu :

Vous pourrez laver vos cheveux sous la douche avec un shampoing doux quand le neurochirurgien ou l'infirmière vous le dira. Il n'y a aucun danger à laver et faire couler de l'eau sur votre cicatrice. Ceci diminuera la sensation de grattage causée par les résidus de sang, de désinfectant, etc... Il n'est pas conseillé de faire tremper votre tête dans un bain avant la fin de la cicatrisation. L'utilisation d'un shampoing doux contenant du savon +++ (car efficacité antiseptique) est recommandée.

Il n'y a aucun intérêt à laisser des croûtes contre la cicatrice, c'est un nid à microbes. Il faut, chaque jour, les frotter délicatement



lors du lavage des cheveux pour les faire tomber.

N'utilisez aucun produit coiffant tel un revitalisant, un fixatif, etc... sur votre cicatrice avant sa guérison (de 2 semaines à 8 semaines environ).

Certaines personnes se plaignent d'une perte de cheveux après 2 à 3 mois, l'anesthésie et le stress sont mis en cause.

Les cheveux peuvent être teints 3 mois après la chirurgie si votre cicatrice est bien guérie (pas d'écoulement, pas de rougeur, etc...).

Douleurs à la mâchoire

Certaines personnes peuvent ressentir de la douleur à la mâchoire et un blocage temporaire lorsqu'elles ouvrent ou ferment la bouche. Cette douleur peut provenir d'un muscle qui se trouve devant l'oreille et qui a pu être touché durant la chirurgie. Il s'agit du muscle temporal, qui est le principal muscle de la mastication. Cela explique les douleurs qui peuvent survenir lors du mâchage et les difficultés à ouvrir largement la bouche.



Cette douleur survient généralement dans la semaine suivant la chirurgie et disparaît en moins d'un mois, alors que le muscle guérit. Pour minimiser la douleur, prenez de plus petites bouchées ou des aliments de texture plus molle.

Il est aussi conseillé de faire des exercices avec la mâchoire en ouvrant et fermant la bouche, un peu plus chaque jour. Il n'y a aucun danger à faire ces exercices.

Vous pouvez aussi être aidée par un kinésithérapeute pour retrouver de la souplesse dans la mâchoire et atténuer les douleurs. L'orthophoniste peut également vous aider avec des exercices.



La convalescence

Si possible, lors du retour à la maison, ne pas être seule les premières nuits. Les crises d'angoisse sont fréquentes, et peuvent être calmées par une présence rassurante. Il ne faut pas sous-estimer non plus le côté 'psychologique' d'une opération du cerveau.

Toute intervention neurochirurgicale peut avoir différents effets indésirables :

- des effets liés à l'anesthésie (fatigue, difficultés pour parler ou respirer),
- des complications communes à toute intervention chirurgicale (infection, hématomes). Elles peuvent nécessiter un

traitement antibiotique, voire une nouvelle intervention,

- une aggravation des symptômes dont vous souffriez auparavant, liée à un gonflement temporaire du cerveau. C'est une réaction normale après une opération du cerveau ! Si l'on vous opère du genou, il gonflera et vous boiterez. Pour le cerveau, c'est pareil ! Le gonflement et les symptômes liés diminuent progressivement,
- des complications, plus rares, liées à une rupture de vaisseaux sanguins présents dans le crâne ou à une lésion d'une zone du cerveau.

Le neurochirurgien doit vous informer avant la chirurgie des risques spécifiques de l'intervention dans votre cas, de sa durée... et de la durée probable de votre convalescence, qui varie beaucoup d'une personne à l'autre. Les activités quotidiennes sont reprises petit à petit, et il est bien de les accompagner de périodes de repos pour ne pas s'épuiser.

Sommeil

Vous pouvez souffrir de troubles du sommeil suite à la chirurgie. Les personnes mentionnent s'endormir facilement, mais se réveiller quelques heures plus tard et avoir de la difficulté à se rendormir.

On peut améliorer le sommeil avec des astuces connues comme :

- des exercices modérés durant le jour,
- des activités de relaxation avant de se coucher,
- une chambre sombre, calme et fraîche (sauf si le bruit rassure, tout dépend des personnes),
- de la musique calme avant le coucher.

Fatigue

La fatigue est le symptôme le plus fréquent suite à une chirurgie de méningiome. Cette sensation peut être présente durant quelques mois, puis s'atténuer plus ou moins au fur et à mesure du temps qui passe.

Quelques propositions pour vous aider :

- période de relaxation régulière tous les jours,
- sieste (il n'y a aucune honte à faire la sieste, même si vous n'en faisiez pas avant !),
- activités sur une base régulière, sans dépasser vos limites d'énergie,
- contrôler votre douleur (la douleur épuise et entame grandement votre 'capital-énergie').



Audition, vision, langage

Certaines personnes peuvent avoir eu un problème d'audition (entendre), de vision ou de langage avant leur chirurgie. Généralement, celui-ci s'améliore, mais il est possible qu'il demeure permanent.

Autres symptômes

Il est régulier que des personnes mentionnent entendre différents bruits durant les premiers mois suite à leur chirurgie. Il est mentionné par exemple qu'elles ont l'impression que de l'eau bouge dans leur tête, qu'il y a comme des petits bruissements,

etc... Ces bruits vont s'estomper graduellement. Des personnes ayant vécu la même situation que vous mentionnent se sentir différents d'avant. Ils se disent aussi souvent plus émotifs, plus sensibles au stress.

Mémoire et concentration

Des pertes de mémoire à court terme sont régulièrement formulées par les personnes après une chirurgie.

Quelques trucs pour aider dans cette situation :

- écrire dans un carnet, faire des listes,
- avoir un calendrier pour planifier vos activités,
- demander aux autres de vous aider à vous rappeler (on ne demande pas de la pitié, on demande de l'aide !),
- effectuer les tâches demandant plus de concentration lorsque vous êtes reposée,
- si vos pertes de mémoire persistent, parlez-en avec votre neurochirurgien.

Irritabilité, troubles de la personnalité

Selon la localisation du méningiome dans le cerveau, votre personnalité peut être modifiée. L'irritabilité peut être en lien aussi avec la fatigue, la prise de certains médicaments et la douleur.

Inquiétude et incertitude

Suite à un diagnostic de méningiome, vous pouvez vivre une période d'incertitude et d'inquiétude même si la chirurgie s'est bien passée et a été un succès. La peur de mourir



et en ses forces (sans les surestimer, c'est toute la difficulté !) joue un rôle majeur dans l'adaptation. On trouve parfois difficile d'avoir besoin des autres pour nous aider.

N'hésitez pas à faire appel à un(e) psychologue pour vous aider.

Conduite automobile

Durant le premier mois, suite à la chirurgie, il est déconseillé de conduire. Il est possible que le neurochirurgien vous demande d'arrêter de conduire pendant plus longtemps en raison de certains déficits que vous aurez encore, il vous en informera. En effet conduire peut présenter un risque pour vous et pour les autres.

Le site de la délégation à la sécurité routière précise la réglementation.

suite à un diagnostic de tumeur, même si elle est non cancéreuse, rend souvent la personne inquiète face à sa survie. Une période d'incertitude peut survenir aussi parce que vous avez différents symptômes et vous n'êtes pas certaine d'être guérie.

Il est aussi possible qu'un mal-être s'installe et que vous ayez l'impression de ne pas en venir à bout. C'est tout à fait normal dans les premières semaines.

Pour vous aider, il y a différents moyens. Pour certaines personnes, le fait d'en parler leur fait du bien. Il n'est pas toujours facile de le faire avec les proches, par peur de les déranger, de les inquiéter, de ne pas se sentir compris ou pour toute autre raison.

De plus, le fait de croire en ses propres ressources personnelles, avoir confiance en soi



Vous devez prendre contact avec la préfecture de votre département.

Quand on a eu une crise d'épilepsie en lien avec un méningiome, on a une maladie épileptique, et on n'a plus le droit de conduire jusqu'au traitement de la cause et après une durée suffisamment longue sans crise d'épilepsie pour pouvoir conclure que l'épilepsie est guérie. Cette durée suffisamment longue n'est pas codifiée, la durée de 6 mois est souvent admise comme étant minimale. Si vous prenez la voiture et que vous avez un accident, responsable ou non (et même si personne ne vous a dit que vous n'aviez pas le droit), les assureurs, en voyant que vous avez un méningiome, peuvent vous juger responsable. Il est préférable de se renseigner auprès de la préfecture de votre département pour voir, dans votre cas, ce qu'il est nécessaire de faire.

Retour au travail

Une période de 2 à 4 mois de convalescence suite à l'opération est habituellement prescrite. Mais le retour au travail peut se faire de manière graduelle (penser à un mi-temps thérapeutique). Afin de prendre la meilleure décision, vous pouvez en discuter avec votre employeur, votre médecin et votre médecin du travail.



Un dossier MDPH peut aussi être fait pour pouvoir bénéficier d'aide selon votre situation après l'opération (permet d'obtenir une carte de mobilité et/ou des aides financières et un dossier RQTH pour avoir la reconnaissance de travailleur handicapé). C'est à voir avec votre médecin référent.

Le neurochirurgien vous suivra annuellement par la suite durant quelques années. À chaque fois, une IRM devra être faite avant votre rendez-vous avec le neurochirurgien.

Astuces données par des adhérentes

Avant l'opération

Noter tous les mots de passe, adresses mails et numéros importants (carte bleue, téléphone).

Sarah

Se procurer un pilulier, pour vos autres traitements, afin de ne pas se dire 'je l'ai pris, ou non ?'

Sarah

Se renseigner auprès de sa mutuelle afin de savoir s'il est possible d'avoir une aide à domicile pour faire le ménage.

Carine

Lors des rendez-vous avec le neurochirurgien on a beaucoup d'informations et nos questions arrivent souvent plus tard. Les noter et les préparer avant la consultation et ne pas hésiter à les poser à tout moment. Le neurochirurgien est là pour répondre à vos questions. Il doit prendre le temps de vous écouter et de vous répondre.

Noelle

Prévoir une bonne crème hydratante, un parfum pour se remonter le moral à l'hôpital.

Elisabeth

Dégager, avant l'opération, 'les chemins' que vous utiliserez chez vous, avec l'aide d'un.e proche.

Sarah

Enlever les tapis ou paillasons non fixés au sol (risque de chute). Ajouter une base antidérapante (tapis de salle de bains).

Emmanuelle

Pour celles qui vivent seules, prévoir une personne de confiance à qui donner un double des clés.

Elisabeth

Avant et après l'opération, faire le plein de bonnes ondes : regarder des programmes, écouter des podcasts, lire des livres 'positifs'.

Edith

Mettre les objets souvent utilisés là où ils seront faciles à saisir

Emmanuelle

Coller des post-it à des endroits stratégiques

Noelle

Rédiger des 'mémos' de vos appareils à usage courant.

Sarah

Après l'opération

Être aidée, soutenue et l'accepter. Ne pas vouloir tout refaire trop vite, prendre son temps, se reposer.

Valérie

Avoir une proche avec qui faire un point régulier sur une liste d'événements hebdomadaires (par téléphone, ou en se rencontrant).

Sarah

Prévoir des journées relativement structurées, avec une liste de tâches.

Lou

Utiliser un calendrier 'papier' et noter les échéances de paiement et rendez-vous ou événements privés importants.

Sarah

Garder un stylo et un petit carnet à portée de main et noter ce qui vous vient à l'idée.

Emmanuelle

S'entraîner chaque soir à reconstituer le fil de votre journée 'dans votre tête', ou par écrit.

Sarah

Ne surtout pas hésiter à dire lorsque l'on rencontre des difficultés et que l'on a besoin d'aide. On a parfois l'air bien physiquement et notre entourage pense que tout est comme avant.

Morticia

Reprendre la marche progressivement mais régulièrement : 10 min la première semaine puis 15, 20...

Sandrine

Et dire aussi que la mémoire est défaillante et la concentration. Notre entourage peut nous aider aussi lorsque l'on a du mal à se faire comprendre parce que l'on cherche les mots

Brigitte

Prévoir un coussin tour de cou pour les déplacements en voiture pour pouvoir poser sa tête

Elisabeth

Prendre rdv avec le médecin du travail pour lui expliquer clairement la situation, voir ensemble comment organiser la reprise du travail

Isabelle

Un certificat médical à délivrer à l'employeur pour aménager le poste de travail en cas de douleurs.

Morticia

Accepter le fait d'être - pour un temps - en partie empêchée par le méningiome et sa chirurgie dans la vie de tous les jours.

Lou

Se rappeler que la convalescence - qui définit le temps nécessaire pour être de nouveau "bien" - est autour de 3 mois, jamais moins, et parfois bien plus long.

Florence

Notes personnelles

A large, light purple, rounded shape that serves as a background for the notes section. It contains horizontal lines for writing.

La radiothérapie des méningiomes

*Par le Professeur Georges Noël
Professeur de Radiothérapie de l'Université de Strasbourg,
Chef de Pôle de l'Institut de Cancérologie de Strasbourg - Europe (ICANS)*

Les effets secondaires

*Par le Docteur Adrien Paix,
Oncologue-Radiothérapeute,
exerçant à l'Institut de Radiothérapie de Bobigny*

La radiothérapie

La radiothérapie utilise les rayonnements ionisants pour traiter les tumeurs malignes et certaines pathologies bénignes

Types de rayonnements et actions de ceux-ci

Les rayonnements actuellement utilisés sont les rayons X, les rayonnements gamma et les protons.

Les protons permettent de limiter la dose en amont du site irradié, tout en limitant la dose déposée en aval, grâce à la particularité de dépôt de dose des protons : le pic de Bragg.

Ces rayonnements sont délivrés par des accélérateurs linéaires dédiés ou des appareils spécifiques. Aucun appareil ne fournit un meilleur traitement par rapport à un autre.

Les rayonnements peuvent avoir deux actions :

- Altérer la multiplication des cellules en créant des cassures des deux brins de l'ADN, difficilement ou non réparables
- Altérer les vaisseaux de la tumeur en diminuant la progression, la formation ou la fonction de ceux-ci

Fractionnements et types de traitement

Les rayonnements peuvent être délivrés selon des modes normofractionnés (27 à 34 fractions), hypofractionnés (3 à 10 fractions) ou monofractionnés (une seule fraction dite aussi radiochirurgie).

Les traitements monofractionnés ou hypofractionnés sont réservés aux méningiomes bénins de grade I.

Les traitements normofractionnés peuvent être utilisés indifféremment pour les méningiomes de grade I, II ou III. La dose est souvent croissante avec la croissance du grade, donc de l'agressivité de la lésion.

La délivrance en conditions stéréotaxiques est une méthode de préparation d'un traitement qui impose une imagerie de précision (millimétrique) associant au moins scanner et IRM. Une contention de précision (masque de contention) et une image de mise en place avec une précision inférieure au millimètre et moins de 1° pour les rotations. Cette délivrance peut être utilisée pour tous les types de traitement (radiochirurgie, hypofractionné ou normofractionné).

Il ne faut pas confondre avec la stéréotaxique qui correspond à une dose relativement élevée par fraction (séance) et limitée à 10 séances.

Une autre technique est utilisée, la modulation d'intensité qui permet de mo-

dérer la dose dans les organes critiques. Elle peut être utilisée avec la délivrance en conditions stéréotaxiques.

La radiochirurgie

C'est une irradiation monofractionnée. Elle peut être délivrée par tous les appareils dédiés disponibles actuellement en France. Seuls les protons sont rarement utilisés sous ce type de fractionnement.

La stéréotaxie

C'est une irradiation délivrée en 3 à 10 fractions. Hormis le gammaknife, elle peut être délivrée par tous les appareils dédiés disponibles actuellement en France. Le traitement normofractionné : utilise la modulation d'intensité ou les protons.

La préparation du traitement

Après une consultation pour bien préciser le traitement et choisir le fractionnement optimal, le patient suit plusieurs étapes :

1/ Confection d'un masque de contention : il permet que le patient ne bouge pas et une précision dans la délivrance des rayonnements.

- une ou deux plaques de plastique sont plongées dans l'eau chaude pour l'assouplir.

Ces plaques sont moulées sur la face du patient (et éventuellement l'arrière de la tête).

- cette étape n'est pas douloureuse.
- le masque est perforé de multiples trous permettant une respiration normale.

- une cale têtère permet de soutenir la tête durant le traitement.

2/ scanner dosimétrique : il permet de délimiter certains organes à protéger. Il s'agit d'un scanner en coupes fines (1,25 mm) et sans injection.

3/ IRM dosimétrique : il permet de délimiter certains organes à protéger et les volumes cibles. Il s'agit d'une IRM en coupes fines (1,0-1,3 mm) et avec injection.

Les volumes

L'ensemble des techniques a pour but de limiter la dose dans les tissus sains environnant le méningiome. Plusieurs volumes cibles sont délimités :

Le GTV : gross tumor volume : c'est le volume de la lésion visible sur l'imagerie.

Le CTV : clinical tumor volume : c'est un volume qui intègre le GTV, l'extension microscopique et le lit opératoire.

Le PTV : planning target volume : c'est une marge rajoutée autour du CTV pour prendre en compte les incertitudes de mise en place, de calcul, du matériel – Cette marge varie de 2 à 5 mm.

Tous les volumes sains importants sont délinéés. Des doses limites sont imposées selon des abaques publiés, tout en sachant que ces doses sont des limites supérieures admises et tous les calculs tentent de les diminuer au maximum sans diminuer la dose dans les volumes cibles.

Le calcul de la dose et le contrôle de qualité

Le physicien médical engage le calcul de la dose à délivrer afin d'obtenir une dose maximale dans les volumes cibles et des doses minimales dans les organes à protéger.

Le médecin et le physicien médical valident conjointement le traitement.

Le physicien médical effectue alors un contrôle de qualité afin de s'assurer que la dose qui sera délivrée sera bien celle reçue par le patient.

Le traitement

La durée est d'environ 30 minutes pour 2 minutes d'irradiation environ. Cette durée doit être précisée avec le médecin.

Lors de la première séance un ultime contrôle de dose délivrée (dosimétrie in vivo) grâce à des capteurs est effectué. Comme pour toutes les séances, un contrôle radiologique est effectué (soit par radiographies classiques, scanner ou IRM) directement sous l'appareil et comparé à l'imagerie de référence (scanner ou IRM dosimétrique).

Les doses sont identiques à chaque séance. Pour les traitements hypofractionnés, les séances peuvent être tous les jours du lundi au vendredi ou tous les deux jours.

Pour les traitements normofractionnés, les séances ont lieu tous les jours du lundi au vendredi.

La consultation

Durant une radiothérapie le patient est vu au moins une fois par semaine et à la demande si besoin.

Les consultations de surveillance dépendent du grade du méningiome et on peut proposer les schémas suivant :

Grade I :

Tous les ans pendant 5 à 10 ans

Grade II

Tous les 6 mois pendant 3 ans puis tous les ans pendant 5 à 7 ans

Grade III

tous les 3 mois (méningiomes anaplastiques) pendant 2 ans

puis tous les 6 mois pendant 3 ans

puis tous les ans pendant 5 ans

Les effets secondaires pendant le traitement

Fatigue

Une légère fatigue pendant le traitement est possible. Elle est le plus souvent liée aux déplacements fréquents et potentiellement longs.

Conseils :

- N'hésitez pas à faire une sieste lorsque vous en ressentez le besoin.
- Conservez une activité physique adaptée régulière afin de limiter la fatigue.
- Veillez à observer une bonne hygiène de vie : limitez les excitants (café, thé), respectez des horaires de sommeil minimum, limitez l'exposition aux écrans.

Céphalées (maux de tête)

Parfois présentes avant le début de la radiothérapie, elles peuvent se majorer en cours de traitement. Elles sont liées à un œdème réactionnel dû à une inflammation. Elles sont souvent bien contrôlées avec des médicaments (corticoïdes, paracétamol).

Conseils :

- Parlez-en à votre médecin dès leur survenue, un traitement efficace pourra vous être prescrit.

Nausées - vomissements

Des nausées peuvent aussi survenir en cours de traitement. Rarement importantes, elles peuvent être facilement calmées par des traitements médicamenteux.

Conseils :

- Parlez-en à votre médecin dès leur survenue, un traitement efficace pourra vous être prescrit.
- Pensez à boire suffisamment afin de ne pas vous déshydrater.
- Évitez les aliments difficiles à digérer (aliments gras, plats en sauce...)

Crises d'épilepsie

Parfois présentes avant la radiothérapie, elles peuvent se répéter durant le traitement. Elles peuvent être généralisées : le patient perd connaissance et présente des tremblements de l'ensemble du corps. Si la crise dure plus de 5 minutes il faut appeler le SAMU (15) ; elles peuvent être partielles tel le tremblement d'une main, des hallucinations visuelles ou auditives...

Dans tous les cas, il convient d'en parler avec votre médecin afin que celui-ci adapte votre traitement antiépileptique en cas de crise.

Conseils :

- Si la crise dure plus de 5 minutes, appelez le SAMU (15)

- Dès la survenue d'une crise parlez-en à votre médecin
- Évitez toute situation potentiellement à risque en cas de crise (conduite automobile, natation...)
- Évitez les facteurs favorisants : manque de sommeil, excitants, exposition prolongée aux écrans

Perte de cheveux

La perte de cheveux survient 2 à 3 semaines après le début du traitement et ne concerne que la zone traitée. De plus, les cheveux repoussent dans la majorité des cas dans un délai de 2 mois. La perte de cheveux est beaucoup moins importante voire absente en cas de traitement par radiothérapie stéréotaxique ou radiochirurgie.

Une prothèse capillaire (perruque) pourra vous être prescrite par votre médecin.

Conseils :

- Vous pouvez demander à votre médecin de vous prescrire une prothèse capillaire (perruque), celle-ci est remboursée par la Sécurité Sociale
- Évitez les colorations

Les effets secondaires après le traitement

Les effets secondaires peuvent perdurer plusieurs jours/semaines après la fin du

traitement sans que cela soit anormal. En cas d'inquiétude n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Des effets secondaires peuvent survenir plusieurs mois après la fin du traitement :

Radionécrose : il s'agit d'une complication liée à l'irradiation des cellules normales du cerveau, au contact avec la tumeur. Souvent asymptomatique, elle peut parfois se manifester par les mêmes symptômes que ceux présents avant le traitement. Votre médecin pourra en faire le diagnostic avec les imageries adaptées et le cas échéant vous proposer un traitement.

Troubles de la mémoire : les techniques modernes de radiothérapie permettent d'éviter les zones du cerveau responsables de la mémoire. Néanmoins, lorsqu'un grand volume du cerveau est irradié, il est possible d'avoir plus de difficulté à se souvenir de certaines choses au bout de 6 à 12 mois.

Suivi et surveillance

Après la fin de votre traitement votre médecin vous reverra en consultation afin de vous expliquer les modalités d'évaluation de l'efficacité du traitement et de surveillance. Celles-ci nécessitent le plus souvent la réalisation d'IRM.

La décision chirurgicale, l'intervention et le suivi

par le Professeur Romuald SEIZEUR,
Neurochirurgien à Brest

Si le traitement des méningiomes est principalement l'intervention chirurgicale, les indications chirurgicales ne sont pas posées pour tous les méningiomes. La décision chirurgicale est prise par le neurochirurgien en fonction de plusieurs critères : l'existence ou l'apparition de signes neurologiques, un volume tumoral ou un œdème menaçant ou encore une évolution significative du volume du méningiome lors du suivi. En dehors de ces cas, les indications sont rares et, une surveillance est réalisée dans la majorité des cas. Il faut toujours prendre en compte le mode de découverte d'une tumeur, fortuite, dépistage systématique en raison de la prise de progestérone ou signes neurologiques.

L'intervention chirurgicale consiste en l'ouverture de la peau puis de l'os. L'endroit de l'ouverture sur la tête dépend de la localisation du méningiome dans la boîte crânienne mais également de l'incision cutanée qui va devoir respecter l'implantation des cheveux pour limiter les séquelles esthétiques. Ces séquelles sont malheureusement possibles notamment par l'atrophie du muscle temporal, muscle de la mastication, qui est souvent ouvert lors de ces interventions. Dans ce cas, à distance, il peut être réalisé une intervention de chirurgie esthétique pour combler le déficit.

Dans le cas d'un méningiome sans infiltration de l'os, celui-ci pourra être remis en place et fixé au crâne.

Il y a plusieurs types de fixation, par des plaques (titanes ou autres) mais également par des fils. L'objectif est d'avoir ce qu'on appelle une "fixation" primaire, c'est-à-dire un maintien de l'os en place le temps qu'il fusionne au crâne (c'est alors la "fixation" secondaire). Cela dépend des habitudes des centres et des chirurgiens. Dans le cas d'un méningiome avec infiltration de l'os, celui-ci ne pourra pas être remis en place. L'os atteint par le méningiome va devoir être retiré dans la plupart des cas car c'est un site possible de récurrence de la maladie. Parfois, cette infiltration osseuse devra rester en place, en partie voire en totalité. C'est une discussion qui doit avoir lieu avec votre chirurgien sur les risques de faire cette résection plus étendue et qui entraînera une intervention plus longue. Il s'agit de certaines localisations à la base du crâne, notamment certains méningiomes sphéno-orbitaires. Parfois l'enveloppe de l'os (le périoste) peut être envahie, plus rarement, cela peut être le cas du muscle ou de la partie profonde de la peau (galéa).

Au niveau de la voûte du crâne, l'os sera retiré et donc analysé. Afin de combler le déficit, il existe plusieurs solutions : la reconstruction osseuse par du ciment (le même que pour faire tenir les

prothèses de hanche) qui va être moulé comme l'os qui était présent, mais également par la mise en place d'une plaque grillagée, le plus souvent en titane, afin de reconstruire le galbe de la voûte du crâne. Cette plaque est fixée par des vis fichées dans l'os du crâne. Sa mise en place est définitive afin de protéger le cerveau mais, cette plaque laisse parfois passer les battements du cerveau. Il existe également des prothèses sur mesure, de différentes compositions, qui peuvent être placées secondairement (mais cela nécessite une réintervention chirurgicale), exceptionnellement en première intention car il faudrait prévoir l'étendue de l'os à réséquer et il existe un délai de fabrication.

Au niveau de la base du crâne, le comblement, s'il est nécessaire, peut se faire de différentes façons mais le plus souvent avec un prélèvement de graisse qui va pouvoir combler la zone retirée. Dans la majorité des cas cette graisse est prélevée au niveau de l'abdomen par une petite incision cutanée.

Le reste de l'intervention consiste à retirer le méningiome, en totalité si possible, en respectant le plus possible le cerveau. Parfois le méningiome infiltre le cortex cérébral et c'est dans ce cas qu'il peut y avoir des signes neurologiques en post-opératoire, le plus sou-

vent transitoires. Le méningiome peut également coller aux vaisseaux et aux nerfs crâniens (méningiomes de la base du crâne), l'intervention peut alors être longue afin de séparer les différentes structures sans les compromettre. La méninge est le point de départ des méningiomes et il faut la retirer largement autour de la tumeur afin de guérir la maladie. Si cela est possible au niveau de la voûte du crâne, cela ne l'est pas au niveau de la base du crâne car la méninge donne la gaine des nerfs crâniens lorsqu'ils traversent le crâne pour en sortir. Lorsque la méninge a été retirée, il faut la reconstruire en la suturant avec du matériel autologue, c'est-à-dire de son propre corps, comme du périoste ou l'enveloppe des muscles (aponévrose) ou du matériel hétérologue (artificiel ou provenant des animaux).

Le troisième point de la prise en charge des méningiomes est la surveillance, à la fois clinique et par imagerie (IRM). Lors de la première année la surveillance est rapprochée puis ensuite il y a une surveillance annuelle avec une consultation et une IRM du cerveau. Progressivement il y a un espacement de cette surveillance mais il faut rester vigilant très longtemps car il est toujours difficile d'être sûr que toutes les cellules du méningiome ont disparu même avec une IRM rassurante, même si une radiothé-

rapie a dû être réalisée. Bien sûr, il existe une différence lorsqu'il s'agit d'un méningiome de grade 2 (surveillance tous les 6 mois) ou un méningiome de grade 3 (surveillance tous les 3 mois). La surveillance des méningiomes opérés dépend évidemment de chaque cas et habitudes des différents centres.

Chirurgie éveillée ? En ce qui concerne la chirurgie éveillée : elle est nécessaire pour les tumeurs infiltrantes du cerveau c'est-à-dire lorsque les cellules malades sont mélangées avec les cellules saines (normales) dans les régions fonctionnelles du cerveau.

Pour les méningiomes, il s'agit de tumeurs extra-parenchymateuses, c'est-à-dire qu'elles ne se mélangent pas au cerveau mais le repoussent. Cependant il est vrai que parfois le cortex cérébral est dit infiltré par la tumeur (en fait très adhérent). Il n'est donc pas cohérent d'opérer un méningiome en condition éveillée d'autant plus que c'est une tumeur potentiellement hémorragique et qu'il faut en faire l'exérèse la plus complète possible, surtout celles de la convexité (celles qui seraient concernées pas la chirurgie éveillée) et qu'il s'agit d'une tumeur histologiquement bénigne.

La seule exception serait le méningiome intraventriculaire, afin de traverser le cerveau en limitant les risques fonctionnels.

Trois choses essentielles à savoir pour les patientes

*par le Docteur Julien BOETTO,
Neurochirurgien à Montpellier et à l'ICM
(Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière)*

1. Pourquoi et quand le neurochirurgien décide d'opérer votre méningiome ?

La décision de procéder à une chirurgie d'exérèse d'un méningiome est le fruit d'une discussion personnalisée entre vous et votre chirurgien. Elle prend en compte une multitude de facteurs individuels (situation professionnelle et familiale, âge, antécédents personnels et traitements en cours, symptomatologie, topographie et taille de votre méningiome, évolutivité de votre lésion, avis de votre chirurgien...). S'il est très complexe de résumer ces prises de décisions en quelques lignes, certains grands principes sont toujours valables.

Votre chirurgien prendra la décision de vous opérer si :

- Votre méningiome entraîne des symptômes qui ont de bonnes chances d'être améliorés par la chirurgie (déficit neurologique, crise d'épilepsie, hypertension intracrânienne...). Le bénéfice de l'opération sur la résolution de vos symptômes doit cependant être mis en balance avec les risques de séquelles liés à votre opération, qui sont très variables en fonction de la topographie et de la taille de votre méningiome.

- Votre méningiome grossit entre deux contrôles d'imagerie : la mise en évidence d'une croissance radiologique permet de penser que votre méningiome est "actif", et il y a fort à parier que la poursuite de sa croissance pourra occasionner des symptômes invalidants. Dans ce cas, la décision d'opérer pourra potentiellement vous "protéger" de l'apparition de symptômes, voire de récupérer des symptômes si vous en avez déjà.

- Il y a un doute diagnostique avec une autre pathologie. Dans certains cas rares, la présence d'une autre pathologie (comme un cancer ou une pathologie inflammatoire) peut amener à proposer une chirurgie d'exérèse ou une biopsie afin de confirmer le diagnostic recherché. L'analyse histologique de la pièce opératoire est le seul moyen d'affirmer le diagnostic de méningiome et d'établir sa fiche d'identité (grade, sous-type...).

Il est dans tous les cas très important de discuter avec votre chirurgien sur les modalités de votre chirurgie, qui doivent être définies à l'avance :

- Une résection complète est-elle possible ou recherchée ?
- La chirurgie vise-t-elle uniquement à soulager certains symptômes (comme

un déficit de la vision par exemple) sans chercher à tout enlever pour ne pas prendre de risque avec certaines structures à risques (comme les artères cérébrales) ?

- Quel est le niveau de risque attendu de la procédure ?

Une discussion approfondie avec votre chirurgien est la clé pour limiter l'inconnu, et aller vers votre opération avec un niveau de confiance maximal.

2. Comment enlève-t-on un méningiome intracrânien ?

Il y a autant de techniques que de localisations, mais quelques grands temps chirurgicaux structurent la procédure :

- Le temps cutané et sous-cutané : il s'agit d'inciser votre peau et de se frayer un chemin jusqu'à votre boîte crânienne. Il faut prendre grand soin d'éviter de léser les nerfs ou/et les artères qui cheminent sous votre peau. La cicatrice est généralement cachée dans les cheveux, et les habitudes de rasage dépendent du chirurgien (pas de rasage, rasage limité à la cicatrice, rasage plus étendu...). N'hésitez pas à en discuter avec lui.
- Le temps osseux : il s'agit d'ouvrir la boîte crânienne pour accéder à la méninge et à votre méningiome. L'objectif est d'exposer toute la surface du méningiome (s'il est en surface), ou de libérer le corridor de travail qui sera utilisé pendant la chirurgie (s'il est en profondeur). Le terme de "trépanation" n'est plus utilisé actuellement. Aujourd'hui, on parle communément de "craniotomie" pour désigner une ouverture de la boîte crânienne.

- Le temps dural/intradural : il s'agit du temps où votre méningiome va être séparé des structures environnantes (cerveau, nerfs, artères ou veines) et réséqué. La résection se fait généralement en morcelant la lésion. La méninge porteuse du méningiome peut être réséquée également, lorsque c'est possible.
- La fermeture : il s'agit de fermer l'ensemble des structures ouvertes en assurant une étanchéité et une solidité maximales. La méninge peut être reconstruite à l'aide de tissu sous-cutané ou de substitut synthétique ; l'os est refixé à l'aide de plaques en titane ou de fils, selon les habitudes. La fixation du volet permet une bonne solidité de votre crâne en attendant que l'os se "ressoude", ce qui prend plusieurs mois ; les tissus sous-cutanés et la peau sont refermés à l'aide de fils et/ou d'agrafes. Un drain sous-cutané est parfois mis en place pour limiter la formation d'hématome post-opératoire.
- Le pansement : aussi appelé "cape-line", il est confectionné afin de protéger votre cicatrice durant les premiers jours.

3. Quand faire de la radiothérapie ?

La décision de faire de la radiothérapie pour le traitement des méningiomes est le fruit d'une discussion entre le neurochirurgien, le radiothérapeute et vous. En simplifiant à l'extrême, il y a deux grandes situations où l'on peut être amené à vous la proposer :

- En alternative à la chirurgie : si votre méningiome est trop invasif, engaine des structures à risque, n'est pas techniquement résécable en sécurité, ou que votre état clinique (âge, comorbidités) contre-indique la procédure, une radiothérapie peut être réalisée pour tenter de stopper la croissance de votre méningiome.
- En complément de la chirurgie : si vous avez été opérée d'un méningiome agressif histologiquement, une radiothérapie peut également être réalisée (soit à titre systématique après votre intervention, soit en cas de repousse du méningiome).

Elles témoignent...

AVERTISSEMENT

Certains témoignages qui suivent peuvent vous heurter. Il nous semble cependant important que vous puissiez lire ces expériences diverses.

Il faut aussi avoir à l'esprit que chaque personne ressent les choses de façon différente, avec une sensibilité et un point de vue qui lui est propre.

Notre but est de vous accompagner et non de vous effrayer.



Ce n'est pas grave,

Pas grave du tout, mon amour,

Christelle, opérée à Lille

J'ai été opérée d'un méningiome frontotemporal de 35x30x26mm le mercredi 30 juin 2021 au CHU de Lille. La tumeur a été complètement retirée. Les 2 premiers jours (dont 20h en soins intensifs) après l'opération ont été durs car le cerveau a décidé de reprendre sa place initiale. J'ai donc eu des migraines très violentes peu soulagées. Le vendredi, on m'a retiré perfusion, drain et sonde urinaire. Je me suis levée et j'ai commencé à remonter.

Je suis sortie lundi 5 juillet plus rapidement que prévu. Un fond de migraine persistait mais très gérable.

Au bout d'une semaine, il me restait des douleurs dans la mâchoire car le muscle a été partiellement coupé pour accéder correctement, ainsi que des douleurs cervicales.

Depuis, j'ai repris la marche (que je pratique au quotidien depuis des années). J'ai débuté par 1 ou 2 kms maintenant j'en suis à 5 kms. Ça me fait beaucoup de bien.

Suite à l'opération, j'ai eu des douleurs cervicales qui me réveillaient le matin. Je suis allée voir un ostéopathe qui m'a dit que ça venait du nerf vague. Ça me provoquait également des douleurs au niveau intestinal. En sortant de son cabinet, la différence était déjà impressionnante. Au bout de 11 et 13 jours, les 37 agrafes ont été retirées.

La cicatrice est très belle. La partie située au niveau de mon oreille est plus sensible. Je n'avais pas le choix, je devais être opérée mais je ne regrette pas une seconde. Je me sens mieux aujourd'hui qu'avant l'opération.

Le service est vraiment très bien. Le jour de la sortie, on nous donne le numéro de téléphone direct pour les joindre si on a des questions (je les ai appelés par 2 fois) et on nous encourage à venir les voir si on a des inquiétudes concernant la cicatrisation. C'est très rassurant.

Je me repose encore dans la journée le matin et l'après-midi pour continuer à récupérer. Je dors très bien. J'ai l'impression de retrouver une qualité de sommeil que j'avais perdue depuis des années.

Je me suis préparée à cette opération en faisant beaucoup de méditation. Je pense que cela m'a aidé à arriver le 30 juin sans stress et angoisse ainsi qu'une confiance absolue en l'équipe médicale.

La connaissance, les bonnes informations et les témoignages ont été capitaux dans mon fonctionnement de préparation et d'attente. ■

Emilie, opérée à Rouen


J'ai 37 ans et j'ai été opérée d'un méningiome temporo-frontal gauche (découvert sous Androcur) au CHU de Rouen le 07/09/2020.

Aujourd'hui, je vous raconte mon expérience en espérant pouvoir aider certaines personnes qui seraient ou pourraient se trouver dans la même situation que moi.

Tout a débuté à la suite d'un rendez vous avec une endocrinologue qui, après m'avoir prescrit une prise de sang, a décelé un dérèglement hormonal. Elle m'a donc proposé un traitement pour y remédier : Androcur 50mg + provanes. Ce traitement jouait également le rôle d'une contraception. J'ai commencé le traitement en décembre 2015, cela a permis d'obtenir de meilleurs résultats sanguins, mais en 2019, j'ai constaté en lisant quelques articles que l'Androcur pouvait s'avérer dangereux pour certaines patientes et leur poser quelques soucis.

Au rendez-vous suivant avec mon endocrinologue, j'en ai parlé avec elle et lui ai posé quelques questions à ce sujet, elle a vite écarté mes craintes, j'étais rassurée. Par la suite, il a été décidé de faire passer une IRM obligatoire à toutes les patientes prenant de l'Androcur. Encore une fois, lors de la remise de l'ordonnance pour cet examen, elle a balayé les doutes que je pouvais avoir. C'est donc

sereine et détendue que je me suis présentée pour passer cette IRM le 02/03/2020. J'attends le résultat lorsque le radiologue m'appelle, il me fait entrer dans un bureau et m'annonce qu'il a découvert un méningiome. Toutefois, je ne comprends pas, je vois bien cette grosse masse sur l'écran mais lui dis que ce n'est pas la bonne image, pas la bonne personne et lui demande si c'est une blague... Puis je le regarde et je sais que malheureusement cette image est bien celle de ma tête. Je suis perdue, lui demande ce que je dois faire pour la suite. Il m'explique que je dois voir rapidement mon médecin traitant qui me dirigera vers un neurochirurgien et surtout stopper mon traitement immédiatement.

Je sors du laboratoire en mode automatique et je ne sais pas quoi faire, je reste un long moment à attendre dans ma voiture... Je dois le dire à quelqu'un, mon mari bien sûr mais je suis en larmes et reste figée comme ça. Je rentre chez moi, je suis seule, mes filles sont à l'école et là, tout s'écroule, je craque complètement. Je cherche sur internet (grave erreur de ma part) pour essayer de comprendre ce qu'est un méningiome, comment cela se soigne... J'appelle enfin mon mari, il quitte son travail et me rejoint à la maison. Il me fait sortir pour boire un café, on en discute mais on essaie de rester positif et d'en parler en plaisantant. Nous décidons de ne pas en parler à nos filles pour le moment. 



Mon médecin traitant me reçoit le jour même, il me prend un rendez-vous avec un neurochirurgien la semaine suivante, qui m'explique que vu la taille du méningiome, une opération sera sûrement nécessaire mais qu'elle ne se pratique pas ici (j'habite Le Havre) mais au CHU de Rouen (2ème mauvaise nouvelle!).

Je revois mon endocrinologue la même semaine pour l'informer, elle est très étonnée, je suis sa seule patiente traitée sous Androcur à qui on a découvert un méningiome (pas de chance pour moi).

Hormis des migraines régulières, je suis en parfaite santé. Ma première inquiétude est de savoir si cela peut être héréditaire pour mes filles. Ses réponses me rassurent pour mes filles mais m'effrayent complètement pour ce qui est de l'opération. Il me dit que c'est le CHU qui va me recontacter par la suite pour convenir d'un rendez-vous.

L'attente de ce contact me paraît interminable, ils m'appellent enfin et me proposent un rendez-vous le 31/03/2020.


Le rendez-vous étant pris à Rouen, mon mari et moi décidons de mettre nos filles au courant mais de manière légère, hors de question de les inquiéter et leur faire peur, nous en parlons sereinement et j'essaie de répondre à leurs questions.

Maintenant, je ne sais pas comment mais il va falloir que je prévienne ma famille,

j'essaie de trouver le bon moment mais n'y arrive pas. Le confinement est alors annoncé, j'ai n'ai plus le choix, je le ferai par téléphone même si ce n'est pas la meilleure façon qui soit. A partir de ce moment, je décide que je n'en parle plus et ne veux plus en entendre parler.

A cause du confinement, mon premier rendez-vous avec le neurochirurgien se déroule en téléconsultation. Vu le contexte sanitaire et avec l'arrêt du traitement, il décide d'attendre et de me faire repasser une IRM au mois de juin pour vérifier si la taille de la tumeur diminue, il me dit également de stopper le traitement antiépileptique qui n'a aucun intérêt pour moi étant donné que je n'ai jamais fait de crise d'épilepsie.

La nouvelle IRM montre que le méningiome n'a pas évolué et je revois le neurochirurgien (physiquement cette fois-ci) le 23/06/2020. Lors de ce rendez-vous, il décide d'une opération le 07/09/2020 (avec un arrêt de travail de 6 semaines), il m'explique également les risques et conséquences possibles d'une telle opération, je l'écoute mais ne prends pas conscience à cet instant de ce qu'il peut se passer, mon esprit est ailleurs. Par la suite, je vois l'anesthésiste qui réitère les explications concernant l'opération, encore une fois je ne mesure pas vraiment la gravité de l'opération.

Malgré tout, nous partons en vacances et profitons au maximum ! 

Le 06/09/2020, c'est le jour J, je dois me rendre au CHU de Rouen, je suis accompagnée par mon mari et mes filles. Formalités administratives, prise de sang, examen médical, test covid... Je peux encore passer un peu de temps avec ma famille avant qu'elle ne reprenne la route, j'en profite jusqu'au dernier moment.

Ils sont partis, je commence seulement à réaliser ce qui m'arrive, j'appréhende la séparation, j'ai peur pour l'opération, le personnel de l'hôpital me rassure mais c'est trop dur, je commence déjà à craquer. Jusque-là, je faisais comme si de rien n'était, j'étais forte et d'un seul coup, j'étais incapable de me contrôler.


Le lendemain après une nuit très courte et une énième douche à la bétadine, c'est l'heure, on m'emmène vers la salle d'opération, je pleure, je panique complètement, je ne pense qu'à mon mari et mes filles. Mon réveil est très compliqué en soins intensifs, je pleure encore (l'anesthésiste m'avait prévenue, si on s'endort en pleurant, on se réveille dans le même état), j'ai la tête lourde, j'ai mal, un pansement énorme m'entoure la tête, on dirait un œuf de pâques. Le neurochirurgien passe me voir et me dit que tout s'est très bien passé.

Les nuits passent et se ressemblent, je dors peu, ma famille me manque terriblement, c'est vraiment le plus dur pour moi, être loin de mon mari et mes filles, mon moral

est au plus bas : je veux sortir le plus vite possible de cet hôpital, rentrer chez moi. Mon mari vient me voir tous les jours mais à chacun de ses départs c'est toujours plus dur de le voir repartir sans moi. Le lendemain de l'opération, on me retire la sonde que l'on m'avait posée et je peux enfin me lever.

J'ai mal à la tête, je suis fatiguée, je ne peux presque pas ouvrir la bouche, j'ai la langue engourdie... Mon temps de téléphone je le garde pour mon mari et mes filles le soir car c'est très compliqué pour moi, le simple fait d'être au téléphone m'épuise terriblement, je n'arrive même pas à lire... Le mercredi, l'infirmier me retire mon pansement et me dit que je peux me laver les cheveux (à la Bétadine bien sûr!) mais c'est impossible, je n'y arrive pas, je ne peux toucher cette cicatrice qui traverse ma tête. Un hématome se forme sous mon œil gauche, on me dit que c'est normal.

Lorsque mes filles et mon mari viennent me voir, je les rejoins (mes filles étant trop jeunes pour rentrer dans le service), je peux sortir prendre l'air avec eux, ça me fait du bien mais leur départ est de nouveau douloureux pour moi.

Les médecins passent me voir et me disent que la fatigue, la douleur... Tout cela va passer (c'est une phrase que je ne supporte plus tellement je l'ai entendue et je continue encore de l'entendre aujourd'hui). 

Le vendredi, on m'emmène passer un scanner, tout est bon et je peux enfin rentrer chez moi (avec un arrêt de travail de 3 mois).

Mon mari vient me chercher et le retour en voiture est un calvaire : douleurs, nausées, vertiges, acouphènes... mais je suis heureuse de pouvoir enfin retrouver les miens.

Mon retour à la maison ne s'est pas aussi bien passé que je ne l'imaginais, je suis chez moi mais comme si j'étais dans le corps d'une autre, c'est très particulier comme sensation, moi qui pensais retrouver ma vie "d'avant", j'en suis très loin. Je suis partie en pleine forme physique et morale et je reviens, cinq jours plus tard, complètement épuisée et à n'être capable de rien, je me sens inutile.

Mon mari est en congés pour m'aider mais en réalité, il ne m'aide pas car je ne peux rien faire et je deviens vite ingérable et irritable pour tout et rien... Je ne sais pas l'expliquer mais je suis très voire trop émotive, j'essaie de me contrôler en présence de mes filles et mon mari mais n'y arrive pas toujours, c'est très compliqué pour moi, je me sens diminuée. Je déteste que les gens fassent les choses pour moi, à ma place, c'est insupportable pour moi de ne pas être libre de mes gestes même si je sais que c'est pour mon bien, je n'arrive pas à l'accepter. Le jeudi suivant mon retour, on me retire les agrafes qui ferment la cicatrice, 40 en tout, c'est très douloureux. Aujourd'hui encore, j'ai du mal à la toucher, à la regarder, ça me dégoûte.

Je poursuis ma convalescence mais n'observe aucune amélioration, la cicatrice me fait mal, j'ai très mal à la tête, je supporte très mal le bruit, les acouphènes sont permanents et je continue à être très fatiguée.

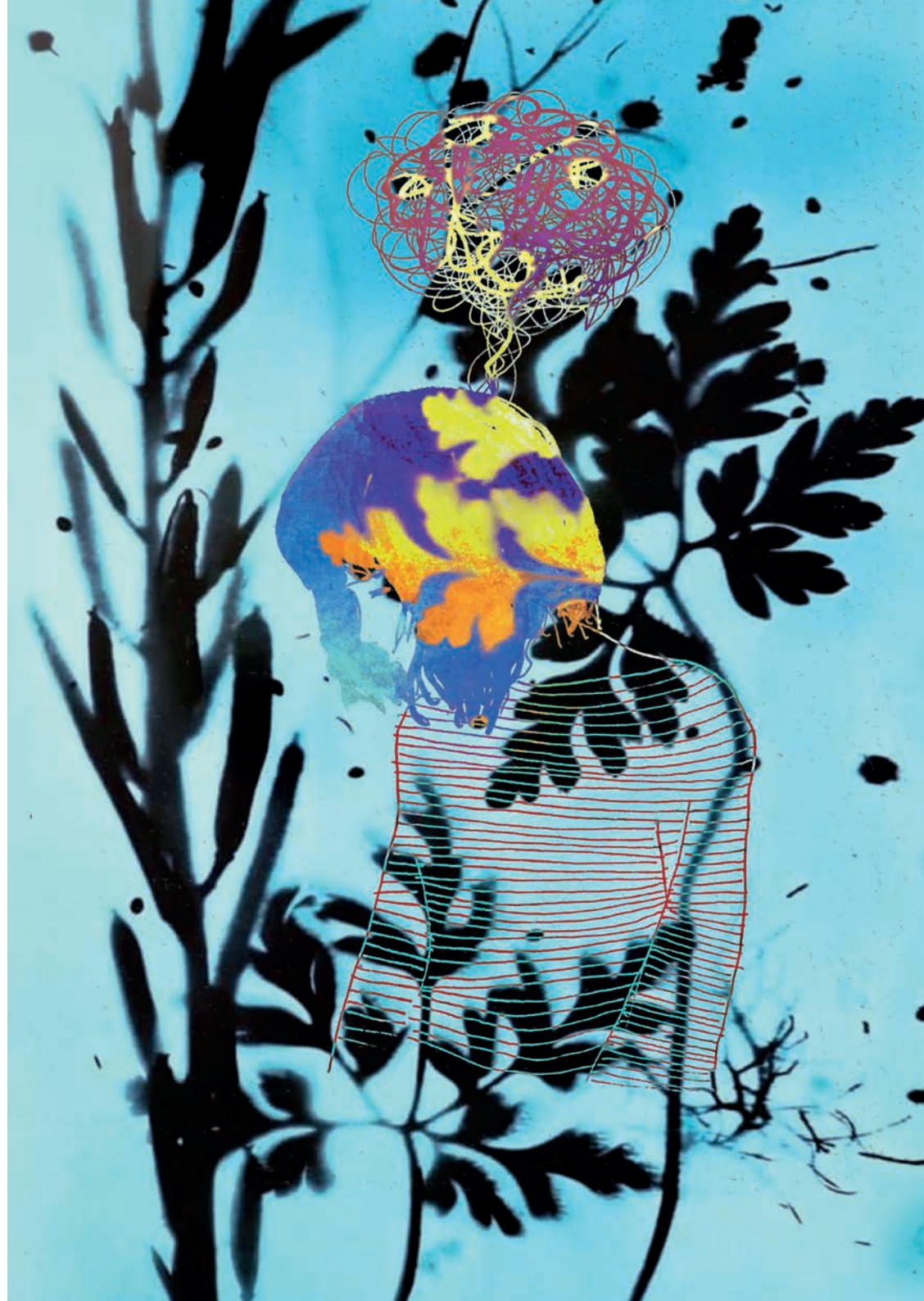
Arrive le moment où mon mari doit reprendre le travail, j'apprends, j'ai très peur de ne pas y arriver... Contre toute attente, je m'en sors mais au prix d'une fatigue extrême, je dors énormément pour récupérer et être à peu près en forme pour mes filles et mon mari. Par contre, moralement, c'est la chute libre, je m'enfonçe chaque jour un peu plus, c'est très dur à gérer.

Le week-end suivant mon retour, j'ai voulu conduire, accompagnée par mon mari et mes filles, et là, l'horreur, nouvelle déconvenue : nausée, vertige, acouphène, j'ai fait 10 kms et suis aussi fatiguée que si j'avais traversé la France. Je me dis que c'est normal, que je réessaierai plus tard...

Malheureusement, aujourd'hui, je ne peux toujours que très peu conduire car les symptômes persistent. J'ai vu un ORL, une neurologue, fait de la kiné vestibulaire mais cela reste toujours très compliqué pour moi de conduire.

Sur les conseils de mon médecin, je suis suivi par un psychiatre, cela m'aide un peu

Sur les conseils de mon médecin, je suis suivi par un psychiatre, cela m'aide un peu



mais je n'arrive toujours pas à "digérer" cette opération. Avant j'allais bien et aujourd'hui, 10 mois après, je suis toujours en convalescence et ne suis toujours pas à 100 % de mes capacités.

Mon médecin traitant était d'accord pour que je reprenne le travail mais à mi-temps thérapeutique en mars mais je me suis fait opérer donc ma reprise a été décalée. L'opération s'est très bien passée mais le simple fait de retourner à l'hôpital a été très compliqué pour moi, trop de mauvais souvenirs qui ne s'atténuent pas !

Aujourd'hui, j'ai repris mon travail (depuis début mai) à temps partiel thérapeutique (jusqu'au mois d'octobre au moins) et avec un aménagement de poste... C'est également très compliqué à gérer pour moi, je suis normalement agent des douanes sur le terrain mais pour le moment, je ne peux être armée car mes difficultés de conduite et la fatigue pourraient me mettre en danger (et mes collègues aussi), je suis donc actuellement sur un poste de secrétariat.

Tout ça pour vous dire que j'étais une personne en pleine forme, qui aujourd'hui se retrouve à faire un travail qui ne lui convient pas, à être toujours en convalescence et à vivre avec une fatigue énorme, des maux qui ne s'atténuent pas... tout ça pour avoir fait confiance à un médicament qui était censé me soigner et qui malgré tout m'a enlevé une partie de ma vie. Je suis consciente que ça aurait pu plus mal se passer et doit me réjouir aujourd'hui de n'avoir aucune séquelle physique grave même si moralement, j'ai du mal à faire avec et que physiquement je ne suis pas encore remise. ■



Valérie, opérée à Paris

Aujourd'hui, j'ai décidé de prendre ma plume afin de transmettre mon vécu face à l'annonce catastrophique en juin 2020 et la découverte de méningiomes. Ce sont divers symptômes qui ont alarmé à l'époque mon médecin traitant de ce fait, elle m'a préconisée de réaliser une IRM cérébrale en urgence...

Et en ce jour du mardi 9 juin 2020 fut gravé à l'encre rouge, le verdict de cet examen...

Au début, je n'avais pas bien saisi l'information du radiologue mais je disais que ce n'était pas possible...

Je pensais tout simplement, que j'avais le temps de me préparer à l'éventualité d'être opérée pour m'enlever tous ces méningiomes volumineux qui se sont installés bien gentiment à l'intérieur de mon crâne sans crier gare... Depuis de nombreuses années...

Il m'informait que ma situation était d'une extrême urgence et de consulter un neurochirurgien... Il me conseillait d'aller à la Fondation A. de Rothschild. Je m'y suis rendue afin de pouvoir rencontrer un neurochirurgien mais je n'ai pas pu le voir le jour même de mon examen cérébral.

Le rendez-vous était prévu pour le jeudi 11 Juin 2020 à 14h donc lors de la consultation le neurochirurgien m'a notifié, vu le contexte du compte-rendu, c'était "urgent et imminent", je devais me faire opérer

le plus tôt possible car les méningiomes étaient très volumineux (2 du côté gauche et 1 minime du côté droit du crâne).

Outre cela, j'avais déclaré mi-décembre 2019, une thrombose veineuse profonde sur le membre inférieur droit... De plus, je lui ai précisé que je prenais le médicament "LUTERAN 10 MG" depuis de nombreuses années suite au contexte d'une déficience génétique le "Facteur V Leiden", à priori le fait de prodiguer cette pilule devait me protéger contre toute éventualité de provoquer une phlébite...

Mon neurochirurgien a pris toutes les mesures de sécurités optimales et les techniques nécessaires afin que l'intervention de la craniotomie se passe bien.

Mon opération était prévue le vendredi 26 juin. La veille, je fus admise au service NRI "Neuroradiologie Interventionnelle" pour qu'ils puissent m'insérer un "Filtre Cave" à l'intérieur de mon organisme afin d'intercepter les caillots de sang qui se situaient sur tout le membre inférieur droit.

Ensuite, je fus transférée le 3 juillet 2020 en Centre de Médecine Physique et de Réadaptation à Bobigny pendant 10 semaines.

Ma vie actuelle me paraît très difficile, compliquée et j'ai du mal à effectuer tous les jours de multiples tâches, même si je suis aidée par des médecins et soignants compréhensifs. ■



Depuis mon opération cérébrale, je rencontre beaucoup de difficultés au quotidien :

1 - Douleurs neuropathiques : le nerf du trijumeau, les cervicales du côté gauche du crâne. Déficience auditive à l'oreille interne gauche, très douloureuse.

2 - Je suis constamment fatiguée tout le temps, envie irrésistible de dormir "somonolence".

3 - Problème d'élocution, à m'exprimer "pensant à une image dans mon cerveau et le mot que j'émetts n'étant pas en adéquation avec l'image pensée"

4 - Je ne peux plus effectuer plusieurs tâches en même temps.

5 - La lecture est un dilemme, je ne comprends pas le sens de l'histoire et je dois m'y reprendre tant de fois avant de capter le sujet alors que dans ma vie antérieure, je lisais beaucoup de choses différentes et c'était une addiction de pouvoir découvrir, apprendre et m'enrichir de nouvelles connaissances. Maintenant cela m'angoisse d'ouvrir un livre...

6 - Ma compréhension, concentration et ma mémorisation sont tellement complexes et compliquées quotidiennement.

7 - Inattention lors de conversations, " je décroche très vite".

8 - Troubles du sommeil, réveils intempestifs, cauchemars.

9 - Douleurs ankylosantes au niveau du membre inférieur et supérieur droit, raideurs, engourdissements et fourmillements. "État ébrieuse" signifiant perte d'équilibre en marchant surtout quand je suis fatiguée.

10 - Impossible de me projeter dans l'avenir : les jours, semaines et mois représentent le néant, le vide absolu.

Il y a tant de personnes qui ne comprennent pas mon handicap invisible qui est particulièrement très difficile à vivre et à gérer au quotidien.

Donc je me renferme dans mon mutisme, ma bulle afin de me protéger...

Bien entendu, je me suis constituée un rempart avec mes thérapeutes : 2 orthophonistes en neurologies, un kiné-ostéopathe, une infirmière, un psychologue clinicien, un nutritionniste et des médecins, dont un phlébologue et un ophtalmologue. Sans compter bien sûr le neurochirurgien, tout cela me procure un bien-être et me rassure.

Je souhaite remercier infiniment le service de neurochirurgie qui a su me prodiguer tous les soins en adéquation à mes besoins lors de mon hospitalisation en 2020. Grâce à leur savoir-faire, leurs présences rassurantes et réconfortantes, leurs bienveillances et leurs empathies à mon égard, je me suis sentie en



confiance absolue d'avoir été choyée par cette très belle équipe soudée !

De même, je tiens à témoigner de ma gratitude envers mon neurochirurgien qui est excellent dans son domaine ! Il a réalisé un travail remarquable. De surcroît, il est pédagogue, humain et surtout une âme bienveillante vis-à-vis de son prochain, ce sont des qualités inouïes et sensationnelles de nos jours, c'est un être respectueux, très réactif dans ses décisions, humble et attentif à l'égard de ses patients et patientes.

Et pour clore cette épopée, il faut toujours croire que quelque chose de merveilleux

va arriver même si en ce moment, je suis en train de traverser des épreuves difficiles, je sais qu'au fond de moi, je vais me relever, je me doute bien que cela va demander beaucoup de patience car je n'ai pas la notion du temps et de l'espace...

Fort heureusement, je suis ravie d'avoir des amis en or et également d'avoir un frère formidable et adorable ! Grâce à eux, je sais qu'en toutes circonstances je peux les solliciter, ils seront toujours présents à mes côtés.

Ils sont un bien précieux et inestimable. Étant pour moi, le plus beau cadeau de la vie !! ■



Kristelle, radiochirurgie à Toulouse

J'ai 43 ans, deux filles et je vis dans le Gers.

Depuis 2016 on m'a découvert un méningiome et un adénome hypophysaire de même qu'un neurinome du nerf spinal. En 2018 voici le petit dernier "Mr le neurinome de l'acoustique" très discret mais grossit trop vite pour les médecins.

Donc en janvier 2020, pendant un rendez-vous avec le docteur S. à Toulouse, on m'annonce un gamma knife pour griller ce petit envahisseur qui a élu domicile sur mon nerf auditif !

Convocation au 19 juillet 2020 à 15h (en période COVID pas d'accompagnant je pleure de l'intérieur !).

Après avoir mangé avec les filles et mon mari, me voici devant la porte de ma chambre : une infirmière me bondit gentiment dessus pour finir mon entrée, on m'avait posé le cathéter vers 17h. Avant de sortir elle me tend un "super" savon shampoing qu'on adore et me rappelle que je dois me laver avant de me coucher.

Je me couche avec comme seul compagnon la TV... bien évidemment je ne m'endors que vers 4h30... Et vers 5h30 branlebas de combat, l'infirmière m'allume la lumière en me disant d'aller me laver. Mes cheveux n'étaient plus des cheveux c'était de la paille, je ne devais pas les sécher et

l'infirmière me met deux patchs anesthésiants sur les tempes.

7h30 début du processus : le lit poussé contre le mur et fauteuil mis au milieu de la pièce je m'assois... Le médecin et l'infirmière me retirent les patchs une fois qu'ils s'étaient installés avec leur chariot contenant le cadre, les vis et compagnie. Avant la pose du cadre le médecin me présente une seringue d'anesthésiant pour endormir les zones des vis (j'avais envie de partir en courant !!). Puis il pose le cadre à la bonne hauteur... Ensuite, à 4 mains ils commencent à viser, je ne suis pas bien du tout... Sueur, douleur et j'en passe ! A tel point que je perds connaissance et le docteur se retrouve avec une chemise mouillée de stress ! Je pense que je lui ai fait peur !

Une fois le cadre en place et moi revenue dans le monde réel, j'attends qu'on vienne me chercher pour le scanner et l'IRM de mesure ... Le scanner et l'IRM très bizarres : on me fixe le cadre à la table (l'ostéopathe m'a dit quelques mois après que mes cervicales et mon crâne n'avaient pas du tout aimés) mais bon, une fois fait, je retourne à la chambre. J'attends pendant 2h le temps de calculer la zone des rayons gamma pour griller ma tumeur.

Voilà c'est le moment de griller cet envahisseur...direction le Gamma Knife. Voici la bête ! une machine du même acabit que l'IRM ! ■

On m'installe sur la table toujours la tête fixée pour qu'elle ne bouge surtout pas. Une fois dans le cylindre, on me passe de la musique pendant une demi-heure ... Et c'est fini ! Enfin pas tout à fait ! Il faut enlever le cadre ... Je ne savais pas que ça ferait aussi mal que de le poser ...en desserrant on a la sensation de serrer les vis !!! (Je ne dirai pas que j'ai voulu tuer tout le monde mais presque).

On m'a ramenée dans ma chambre où m'attendait un repas (presque) chaud et de l'eau. (J'avais eu droit de boire eau et café à la paille entre le scanner/IRM et le gamma). J'avais très mal à la tête et encore pire à la mâchoire.

Je ne sais même plus quand je suis sortie de l'hôpital... En tout cas ma tête

était en compote et avec retour maison le lundi fin de journée avec du Doliprane en poche et c'est tout...Le mardi nickel ... Mais le mercredi vertiges ! impossible de me lever du canapé et toujours des maux de tête... Le soir même j'ai appelé un magnétiseur pour qu'il me soulage et il m'a enlevé un peu le feu des rayons ça m'a fait du bien ...

Bon ! à l'heure actuelle j'ai toujours des maux de tête, vertiges, vibrations...etc. Je ne regrette pas d'avoir fait le Gamma Knife mais cette expérience avec cadre m'a donné le sentiment profond d'être une "bête" sur qui on fait des expériences. Je dirais juste qu'il faut avoir la force et le courage pour encaisser et vu que nous sommes des warriors nous y arriverons ! ■

Françoise, masque thermoformé ou cadre stéréotaxique, lequel a-t-elle le mieux supporté ?

Je m'appelle Françoise, j'ai 64 ans, une fille âgée de 26 ans. Après plusieurs années de prise de Lutéran ou Lutényl prescrits à titre contraceptif, on m'a découvert fortuitement en 2006, deux méningiomes, un pariéto-occipital droit et un de la faux.

Tous deux font l'objet d'une surveillance depuis 2006.

Le méningiome de la faux ayant pris 2mm par an depuis 3 ans et étant d'une taille inférieure à 2cm, mon neurochirurgien m'a proposé un traitement par Gamma Knife que j'ai reçu le 24 juin 2021. A cette occasion, on m'a posé un cadre stéréotaxique pour recevoir ce traitement lors d'une



séance de rayons d'une courte durée de 16 minutes.

Ce n'était pas la première fois que je recevais des rayons puisqu'en 2016, j'avais eu un traitement par radiothérapie à l'Institut Curie pour soigner une inflammation des yeux (exophtalmie occasionnant une forte diplopie) due à une maladie auto-immune de la thyroïde, la maladie de Basedow. A cette occasion, on m'avait fait un masque de contention thermoformé et j'avais reçu 10 séances de rayons sur les yeux d'une durée d'environ 30 minutes.

Je peux donc témoigner de mon ressenti personnel puisque j'ai eu «la chance !» d'expérimenter le cadre stéréotaxique et le masque thermoformé.

De nature très claustrophobe, je me suis sentie beaucoup mieux avec le cadre stéréotaxique pourtant souvent décrié comme moyenâgeux.

J'ai en effet trouvé que le masque serre beaucoup sur le visage qu'il recouvre complètement. Je me souviens que j'avais dû demander qu'on me fasse un petit trou à la place du nez pour respirer car mon nez et ma bouche étaient recouverts par le masque.

Pour immobiliser le visage afin de bien cibler le traitement, le masque est «fixé» à la table. Je me suis sentie très oppres-

sée pendant les 10 séances de rayons car mon visage était très comprimé par le masque sur le devant et immobilisé car fixé à la table sur l'arrière.

La pose du cadre stéréotaxique nécessite quant à elle de fixer 4 pointes après une anesthésie locale. L'anesthésie est certes désagréable mais n'a pas été douloureuse pour moi.

A la différence du masque, le cadre laisse le visage à l'air libre sur le devant ce qui permet de respirer librement et même de manger et boire.

Je n'ai ressenti aucune sensation d'oppression alors que j'ai porté ce cadre une journée entière.

Quand le cadre a été fixé à la table de l'IRM ou du Gamma Knife pour immobiliser ma tête, je n'ai pas ressenti de sensation d'étouffement car il était ouvert sur le devant.

L'autre avantage du cadre est que le traitement se fait en une fois alors que le masque nécessite plusieurs séances (donc il faut vivre la pose et la dépose du masque à chaque séance)

Je peux donc témoigner qu'en ce qui me concerne, le cadre stéréotaxique a été beaucoup plus supportable que le masque thermoformé. ■



Sarah, radiothérapie à Strasbourg

Fin décembre 2018, je découvrais que j'avais un méningiome au sinus caverneux, de 28 x 19 x 15 mm. Par la même occasion, je réalisais avec stupeur, que lors d'une précédente IRM, en 2013, il était déjà présent ; je cite : "Il y a eu un loupé". J'avais arrêté Androcur cette année-là, et me pensais exclue des alertes qui commençaient à être diffusées dans les médias. S'en est suivi un état de choc, terrible, et un premier rendez-vous chez un neurochirurgien, qui n'a pas compris ma problématique. En effet, il conseillait de rester en surveillance simple, 6 mois, et selon, de faire une radiochirurgie.

Mes médecins, inquiets, m'ont envoyée à Paris, à Lariboisière, car ils avaient collaboré avec lui, et le jugeaient plus à même de se prononcer. En effet, ce deuxième avis a été le meilleur choix, de, et "pour" ma vie, au sens littéral. Il a examiné mes IRM passées, et a constaté une progression, qui n'a jamais cessé, malgré l'arrêt des hormones. Ma tumeur était présente, depuis des années ; Androcur a eu un effet d'engrais. Il m'a indiqué qu'elle était extrêmement mal placée, car très proche de l'hypophyse, autour des nerfs optiques, ainsi que d'une carotide, mais surtout, se rapprochait dangereusement du tronc cérébral, qui est le



coordinateur des ordres moteurs. Ce dernier pilote : déglutition ; mastication ; mouvement des yeux, etc., mais également : respiration ; modulation du rythme cardiaque ; et enfin, intègre les informations venues de l'extérieur du corps (goût, vue, audition, etc.) pour les transmettre au cerveau. Je n'ai compris la dangerosité de cette localisation, qu'a posteriori. Ce 2e avis m'a sauvé la vie.

Mon neurochirurgien m'a orientée vers un radiothérapeute, après une consultation pluridisciplinaire (RCP). Ce dernier m'a indiqué qu'au vu de la localisation, une radiochirurgie comportait trop de risques (cécité, paralysie d'une moitié du visage, bouche de travers, ce qui m'aurait fait baver, en permanence). J'ai ainsi accepté d'être traitée par radiothérapie stéréotaxique fractionnée - au centre Paul Strauss de Strasbourg, dont les installations et activités de soins ont été transférées à l'ICANS, depuis - par une équipe absolument adorable, attentive à toutes mes angoisses, mes humeurs, et dont le suivi, hebdomadaire, par mon radiothérapeute ou des internes, a été irréprochable. Même 2 ans après, je suis encore parfaitement suivie, et je peux le contacter, à tout moment, pour toute question.

Ma radiothérapie s'est organisée ainsi : scanner dosimétrique, qui permet de définir le positionnement pendant tout le

traitement, et de pouvoir reconstruire virtuellement le crâne en 3D, afin de délimiter plus précisément les zones à traiter, et celles à protéger (il est important de rappeler que ce type de radiothérapie attaque uniquement la tumeur, car très précise, et non les tissus, autour). Puis moulage du masque, et enfin, organisation du planning, selon mes contraintes personnelles et professionnelles, à raison de 30 séances de traitement, étalées sur 6 semaines, sur un Novalis TX.

Tout en ayant hâte de démarrer, j'appréhendais les séances, pour réaliser, dès la 1e, qu'elles étaient totalement indolores. J'ai très vite pris le pli, et la routine s'est installée, dans ce que je définirais comme "un cocon", que j'ai presque eu du mal à quitter. J'attendais mon tour, chaque jour, en discutant avec d'autres patients, atteints de pathologies parfois très graves, ce qui aura été, parfois, lourd en émotions. J'étais accueillie et installée, avec des gestes doux et des paroles rassurantes. On me demandait de prévenir, en cas de panique, ou d'inconfort : l'arrière du masque est fixé à une table, et le dessus, une fois couchée, par des picots. Il est très près du visage, pour éviter tout mouvement, et il est troué, comme une sorte de filet, rigide. On voit à travers. Et c'est précisément, ponctuellement, ce pourquoi je les sollicitais, car il appuyait un peu trop sur mon front, ou sur mon nez.

Durant les séances, l'appareil tournait autour de moi, et j'ai fini par retenir l'ordre des légers bruits émis ; la couleur violette, qui apparaissait au bout de quelques minutes ; le mouvement de la machine. Cela me permettait d'estimer le temps qu'il restait. La plupart du temps, je pensais à tout, sauf à mon traitement : je me remémorais des souvenirs agréables, je pensais à ceux, en devenir. J'ai très bien vécu ce traitement, et je dirais qu'il est pour moi, "le plus doux", parmi ceux existants, par rapport à la gravité du tableau de départ, et les effets secondaires possibles.

Très vite, j'ai ressenti des modifications, au niveau de ma diplopie, diplopie qui a quasiment disparu, à 1 an de traitement, et totalement, 2 ans après. Je n'ai eu que quelques effets secondaires, notamment, un œdème, qui a temporairement accentué ma diplopie, et les décharges électriques que je ressentais dans le visage, avant traitement. J'ai eu, sur quelques jours, quelques bourdonnements d'oreille ; ma mâchoire s'est bloquée, quelques secondes, mais une fois l'appel, en panique, au centre, j'ai été très vite rassurée. Je n'ai jamais éprouvé aucune fatigue ; j'ai même continué à travailler durant tout le traitement, par choix, pour préserver un peu de "normalité". Depuis - car la radiothérapie agit activement 3 ans - je ressens encore ponctuellement quelques sensations, du type décharges, très légères, et désormais,

je suis rassurée, je sais que mon traitement, me protège, agit, et je me dis à chaque fois : "C'est bien, crève-la, continue !".

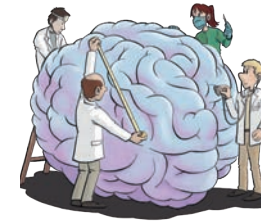
Je suis contrôlée, 1 fois par an, sur 10 ans, et la radiothérapie continuera à agir, de façon moins active, sur encore 7 ou 8 ans. Mon neurochirurgien, qui a proposé de continuer le suivi, et mon radiothérapeute, ont constaté que ma tumeur restait stable, dans un premier temps, et j'ai eu la bonne surprise, à l'avant-dernière, déjà, de voir qu'elle réduisait, ce qui est encore plus encourageant ! Depuis, je réussis enfin à "oublier" ce méningiome, je sais qu'il est là, mais il est en bonne voie de neutralisation. Je refuse qu'il devienne "mon identité", j'ai rangé ma colère, dans une boîte, pour l'heure ; elle explosera en temps voulu, à qui de droit. Désormais, je veux faire honneur à tout ce que la vie peut nous apporter de bon, et mets un point d'honneur à ne jamais rater aucune occasion de la célébrer. ■



Notes personnelles



The page features a decorative background of overlapping circles in various shades of light purple and lavender. The entire page is overlaid with a series of horizontal, light grey lines, creating a ruled notebook effect. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page.



Ce livret a été conçu par
Emmanuelle Huet-Mignaton, aidée de **Nathalie Grillot**,
Magali Guibert, **Karen Vauleon**, **Marie-Sophie Dupond**

Mise en page et illustration de couverture
Jean-Michel Botsen

Illustrations
Sylvie Decobert

Merci aux adhérentes de l'association qui ont témoigné :
Christelle, Sarah, Emilie, Valérie, Kristelle, Françoise.
Nous n'avons pu mettre tous les témoignages fournis, un livret recueillant
d'autres témoignages sera édité en 2022.

Merci au **Professeur Romuald Seizeur**, au **Docteur Julien Boetto**, neurochirurgiens,
ainsi qu'au **Professeur Georges Noel** et au **Docteur Adrien Paix**, radiothérapeutes,
sans qui ce livret n'aurait pu exister.

Merci au **Professeur Hugues Loiseau**, neurochirurgien
et au **Docteur Frédéric Dhermain**, radiothérapeute,
pour la relecture attentive et bienveillante

Remerciements spéciaux au **Professeur Johan Pallud** pour sa présence sans faille
et toujours bienveillante depuis la création de l'association en 2019.

Édition novembre 2021



AMAVEA

Association Méningiomes dus à l'Acétate de cyprotérone,
aide aux Victimes Et prise en compte des Autres molécules

amavea.org



Twitter

5, chemin de Lamballard - 14760 Bretteville-sur-Odon
Tél. : 06 07 58 67 96 - E-mail : contact@amavea.org

Amavea - Association agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé
Association loi 1901 enregistrée sous le numéro W142015910 à la préfecture
du Calvados. Reconnue d'intérêt général - SIREN n° 847 807 955 00012



Facebook