



**Vous avez appris que vous avez un cancer des cellules neuroendocrines. Cette fiche vous aidera à mieux comprendre la maladie et les traitements possibles.**

## Que sont les cellules neuroendocrines ?

Ce sont des cellules du système nerveux. Dans certaines situations, elles peuvent aussi produire des hormones qui vont agir sur le fonctionnement de différents organes. Elles se trouvent à différents endroits du corps.

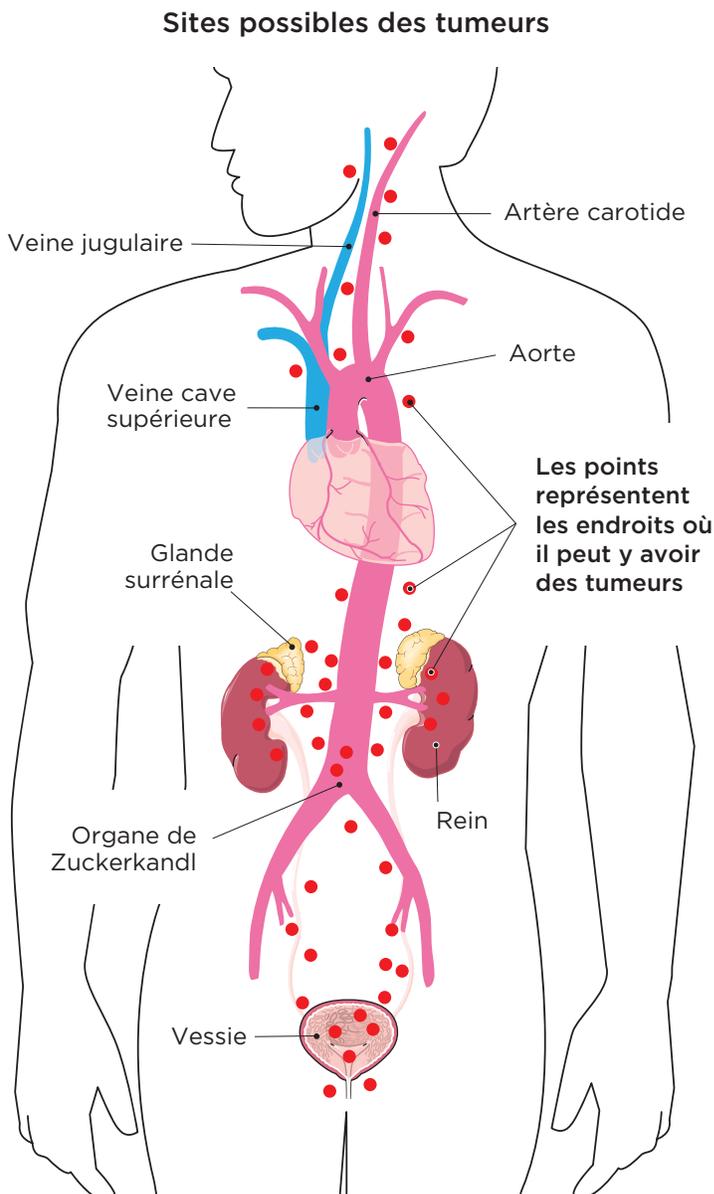
## Qu'est-ce que le paragangliome ?

Il s'agit d'un cancer qui touche les cellules neuroendocrines. Il survient lorsque des cellules se multiplient de façon incontrôlée. Elles forment alors une masse appelée « tumeur ».

En se développant, la tumeur peut nuire au bon fonctionnement des cellules neuroendocrines. Dans 5 à 30 cas sur 100, les paragangliomes produisent des hormones appelées « catécholamines ». Ces hormones peuvent augmenter la pression sanguine, la respiration et les battements du cœur.

Les paragangliomes peuvent se développer à la base du crâne, dans le cou, le thorax, le ventre ou le bas-ventre.

Des cellules cancéreuses se détachent parfois de la tumeur et circulent dans le sang ou dans les ganglions près de la tumeur. Elles peuvent alors se rendre dans d'autres organes et créer de nouvelles tumeurs, appelées « métastases ».



## Qui est le plus touché par ce cancer ?

Ce type de tumeur est rare. Il touche autant les femmes que les hommes, et peut survenir à tout âge de la vie. Toutefois, on le diagnostique le plus souvent chez les adultes de 30 à 50 ans.

## Quels sont les symptômes du paragangliome ?

Le paragangliome est parfois présent sans aucun signe apparent. Mais si le taux d'hormones produites par la tumeur augmente, différents symptômes peuvent apparaître.

Voici les principaux :

- hausse de la pression sanguine
- diarrhée
- maux de tête
- transpiration
- palpitations (on sent son cœur battre fort ou vite)
- tremblements
- anxiété



### ATTENTION

Ces signes peuvent être dus à d'autres maladies. Ils doivent donc être évalués par un médecin.

## Quelles sont les causes du paragangliome ?

Elles ne sont pas toutes connues. Toutefois, le fait d'avoir l'un des rares syndromes héréditaires (transmis par les parents) suivants peut être un facteur de risque :

- > Syndrome de von Hippel-Lindau
- > Syndrome MEN2
- > Neurofibromatose de type 1



**Votre médecin pourra vous prescrire une prise de sang pour savoir si une anomalie génétique peut être la cause du cancer.**

## Comment va-t-on choisir mes traitements ?

Votre traitement est personnalisé. Il dépend des caractéristiques de votre tumeur et de son stade d'évolution. Votre âge, votre état de santé global et vos désirs sont aussi pris en compte.

Le choix des traitements fait d'abord l'objet d'une discussion entre plusieurs médecins spécialistes. Ensuite, votre médecin vous explique les traitements proposés, leurs bénéfices attendus et leurs effets secondaires possibles. Le plan de traitement se fait avec vous.

## Quels sont les traitements possibles ?

On peut combiner plusieurs traitements :

### > L'opération

Le retrait de la tumeur.

### > La chimiothérapie

Elle consiste à prendre des médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses. Ces médicaments sont injectés dans les veines ou pris par la bouche (pilules).

### > La radiothérapie

On envoie vers la tumeur des rayons X qui aident à détruire les cellules cancéreuses. Parfois, ce traitement est utilisé en complément à l'opération ou pour soulager des douleurs causées par des métastases dans les os.



### > La médecine nucléaire

On injecte un produit radioactif qui cible et détruit les cellules cancéreuses.

### > Les essais cliniques ou les protocoles de recherche

Ils permettent de faire l'essai de nouveaux médicaments et de nouveaux traitements, et d'en évaluer l'efficacité.

### > Les thérapies complémentaires

Certaines activités, comme le yoga, le taï-chi, la méditation, les exercices physiques et la visualisation, peuvent améliorer votre bien-être et réduire votre stress. Mais elles ne guérissent pas le cancer.

## Comment serai-je suivi ?

Le suivi régulier est important tout au long de la vie après un paragangliome. vous fera différents examens. Ceux-ci permettent à votre équipe de soins de connaître votre état de santé et d'adapter vos traitements.

Voici les principaux tests possibles :

### > Les prises de sang et les analyses d'urine.

Elles permettent de faire un suivi de votre état de santé, en mesurant des substances dans votre sang ou votre urine.

### > Le scan (tomodensitométrie). Cet examen donne des images en 3 dimensions de vos organes et de vos tissus.

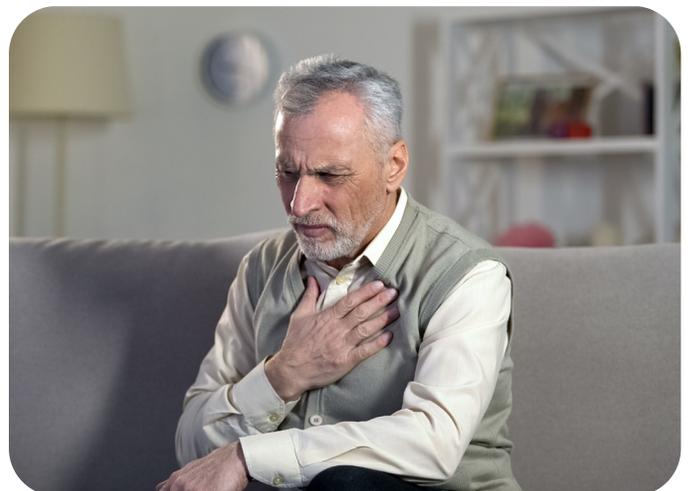
### > TEP scan (tomographie par émission de positrons). Cet examen fait en médecine nucléaire permet de voir l'activité des organes et des tumeurs.

### > Imagerie par résonance magnétique (IRM).

Cet examen permet d'obtenir des images de très haute qualité de l'intérieur de votre corps, en 2 ou en 3 dimensions.

## Quels symptômes dois-je surveiller ?

Si l'un des symptômes de la maladie s'aggrave (perte de poids, hausse de la pression sanguine, troubles du sommeil, palpitations, sueur, tremblement, maux de tête, etc.), prenez contact sans tarder avec un membre de votre équipe de soins.





## À quels impacts psychologiques m'attendre ?

Une tumeur secoue autant le patient que ses proches. Chaque personne réagit différemment devant cette maladie.

Vous ressentirez peut-être un choc, de la peine, de la colère ou de l'anxiété. Ces émotions sont normales. Exprimez-les à vos proches, aux membres de votre équipe soignante ou, au besoin, à un psychologue spécialisé en oncologie.

## À qui demander de l'aide ou poser des questions ?

Si vous avez des soucis de santé en lien avec votre paragangliome, appelez votre infirmière-pivot. Elle est votre personne-ressource.

Si vous n'avez pas d'infirmière-pivot ou en dehors des heures d'ouverture du service, vous pouvez appeler la **ligne Santé Patient CHUM**.



### LIGNE SANTÉ PATIENT CHUM

**514 890-8086**

**24 heures sur 24, 7 jours sur 7**

Vous êtes un patient du CHUM ?

Vous avez des questions sur votre état de santé ? Une infirmière peut vous aider.



### RESSOURCES UTILES

Association Surrénales :  
> [surrenales.com](http://surrenales.com)

Informations sur les paragangliomes :  
> [gustaveroussy.fr](http://gustaveroussy.fr)

Taper « paragangliomes » dans le champ de recherche → Les paragangliomes et phéochromocytomes malins

Il existe d'autres fiches santé produites par le CHUM. Demandez lesquelles pourraient vous convenir.



Vous pouvez aussi les consulter directement sur notre site [chumontreal.qc.ca/fiches-sante](http://chumontreal.qc.ca/fiches-sante)



### Questions




### Personnes-ressources et contacts


*Le contenu de ce document ne remplace d'aucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.*

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal  
[chumontreal.qc.ca](http://chumontreal.qc.ca)