

Année 2024/2025

N°4

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE GENERALE

Diplôme d'État

Par

Hugo TOUTAIN

Né le 03/05/1994 à Bois-Guillaume (76)

Attentes des hématologues envers les médecins généralistes dans la prise en charge du lymphome, de Hodgkin et non-Hodgkinien dans la région Centre Val de Loire

UNIVERSITE François RABELAIS Faculté de Médecine de Tours

Présentée et soutenue publiquement le **13/02/2025** devant un jury composé de :

Président du Jury :

Pr Hubert LARDY, Chirurgie infantile, Faculté de médecine-Tours

Membres du Jury :

Docteur Homa RAFI, médecine générale, Cherisy (28)

Docteur Alain AUMARECHAL, médecine générale, MCA, Faculté de Médecine -Tours

Docteur VALLET Nicolas, Hématologie – PH -CHU Tours

Docteur HAMEON Clémence, Hématologie – PH - CHU Tours

UNIVERSITE DE TOURS

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESSEURS

Pr Philippe GATAULT, *Pédagogie*

Pr Caroline DIGUISTO, *Relations internationales*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation Médicale Continue*

Pr Hélène BLASCO, *Recherche*

Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie étudiante*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) — 1962-1966 *Directeur de l'Ecole de Médecine* - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND — 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN — 2004-2014 Pr Patrice DIOT —
2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Patrice DIOT Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET Pr Yves GRUEL

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric.....	Neurochirurgie
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
APETOH Lionel.....	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Theodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne.....	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle.....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BOULOUIS Grégoire.....	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAULT Paul.....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès.....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie

DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan.....	Médecine intensive - réanimation
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie - gastroentérologie
ESPITALIER Fabien	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive - réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique

PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco	Neurologie
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAODINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

LIMA MALDONADO Igor..... Anatomie
MALLET Donatien..... Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND

MC CARTHY Catherine..... Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie
CHESNAY Adélaïde.....	Parasitologie et mycologie
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane.....	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas.....	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille.....	Immunologie
KERVAREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
KHANNA Raoul Kanav	Ophtalmologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie

LEJEUNE Julien.....	Hématologie, transfusion
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas.....	Médecine d'urgence
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie.....	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences	BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole.....	Orthophonie		
NICOGLLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques		
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire		
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale		

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain.....	Médecine Générale	BARBEAU
Ludivine.....	Médecine Générale	
CHAMANT Christelle.....	Médecine Générale	
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale	
MOLINA Valérie.....	Médecine Générale	
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale	
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale	
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale	
SAMKO Boris.....	Médecine Générale	

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm

1069
 HAASE Georg.....Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 HENRI Sandrine..... Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 HEUZE-VOURCH Nathalie..... Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 KORKMAZ Brice..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 LABOUTE Thibaut..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 LATINUS Marianne Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 LAUMONNIER FrédéricDirecteur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 LE MERRER Julie Directrice de Recherche CNRS - UMR Inserm 1253
 MAMMANO Fabrizio Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
 PAGET Christophe Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 RAOUL William..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
 SECHER Thomas Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 SI TAHAR Mustapha..... Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 BOUAKAZ Ayache Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 BOUTIN Hervé..... Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 BRIARD Benoit..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 CHALON Sylvie Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 DE ROCQUIGNY Hugues Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
 ESCOFFRE Jean-Michel Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 GILOT Philippe Chargé de Recherche Inrae - UMR Inrae 1282
 GOMOT Marie..... Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 GOUILLEUX Fabrice..... Directeur de Recherche CNRS - UMR Inserm 1100
 GUEGUINOU Maxime..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
 HAASE Georg.....Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
 HENRI Sandrine..... Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 HEUZE-VOURCH Nathalie..... Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 KORKMAZ Brice..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
 LABOUTE Thibaut..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253

LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
------------------------	-----------------------

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc	Praticien Hospitalier
--------------------	-----------------------

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie	Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie	Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde	Orthophoniste
HARIVEL OUALLI Ingrid.....	Orthophoniste
IMBERT Mélanie.....	Orthophoniste
SIZARET Eva	Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Résumé

Introduction

Le Lymphome de Hodgkin et non-Hodgkinien bien que considéré comme une maladie rare, touchera chaque médecin généraliste environ une fois tous les 6 ans et dont le pronostic dépend de sa rapidité de diagnostic. Les difficultés de collaboration entre hématologues et médecins généralistes, que diverses études ont mises en évidence, compliquent l'ensemble de la prise en charge. Pour les surmonter, il convient de connaître les attentes des hématologues envers la médecine générale.

Méthode

La méthode choisie est donc une étude qualitative avec entretien semi-dirigé dans une population comprenant les hématologues de la région Centre Val de Loire, par logiciel de visio-conférence ou par téléphone avec enregistrement, et anonymisée. Le regroupement des données, comprenant la retranscription et l'étiquetage, a été réalisé seul, aidé par logiciel dédié. Les données ont été triangulées.

Résultats

Les résultats portent sur 10 hématologues avec des caractéristiques variés, d'âges, de sexe, de nombre de patients et de modalité d'exercice.

On retrouve des résultats prévisibles sur la base des recommandations actuelles de médecine générale, d'hématologie et d'études antérieures, également des résultats inattendus posant de nouveaux questionnements et motivant des recherches supplémentaires.

Conclusion

L'ensemble permet de mettre en évidence des éléments pouvant nécessiter une adaptation concernant la collaboration entre généraliste et hématologue, notamment la connaissance du lymphome, la communication et l'accessibilité des soins.

Mots clés

Lymphome – Médecin généraliste – Hématologue – Médecine générale

Title

Hematologists' expectations of general practitioners in the management of Hodgkin's and non-Hodgkin's lymphoma in the Centre Val de Loire region

Abstract

Introduction

Hodgkin and non-Hodgkin lymphoma, although considered a rare disease, affects every general practitioner approximately once every 6 years, and its prognosis depends on rapid diagnosis. The difficulties of collaboration between haematologists and general practitioners, which have been highlighted by various studies, complicate the overall management of the disease. To overcome these difficulties, we need to understand what hematologists expect from general practitioners.

Method

The chosen method is a qualitative study with semi-directed interviews in a population comprising haematologists in the Centre Val de Loire region, using videoconferencing software or by telephone with recording, and anonymized. Data collation, including transcription and labeling, was carried out alone, aided by dedicated software. Data were triangulated.

Results

The results relate to 10 hematologists with varying characteristics, in terms of age, gender, number of patients and practice modality. We found predictable results based on current recommendations in general medicine, hematology and previous studies, but also unexpected results raising new questions and motivating further research.

Conclusion

Overall, the study highlights elements that may need to be adapted in terms of collaboration between general practitioners and hematologists, notably knowledge of lymphoma, communication and accessibility of medical care.

Key words

Lymphoma – General practitioner – Hematologist – Primal Care

Remerciements

Au Dr Homa RAFI pour m'avoir fait l'honneur de diriger ma thèse

Aux hématologues de la région Centre pour m'avoir aidé à réaliser cette thèse

A Jules REQUIER et au Professeur Jean-Pierre LEBEAU pour m'avoir aidé dans la compréhension des études qualitatives

Au Dr Brunot Tancre pour m'avoir donné l'envie de faire médecine générale

A mes collègues internes, médecins généralistes et du service de médecine polyvalente de Dreux pour les précieuses expériences professionnelles

A Lucas, Guillaume et Lorenzo pour avoir été là si longtemps, ne changez rien

A mes amis du Lycée FLAUBERT pour les bons moments passés ensemble

A mes amis de la Faculté de Rouen pour avoir traversé les épreuves de la vie de médecin avec joie et humour

A mes rencontres diverses et formidables durant mon internat venant de toutes les horizons, de la Tunisie à la Roumanie en passant par l'Aveyron

A mon parrain pour son soutien inébranlable

A ma famille dans son ensemble, de sang et d'esprit, aussi pour leur soutien

A mes parents, pour m'avoir donné un exemple au courage et à la persévérance

A Simone, pour son endurance et sa compassion

A Maya, pour son humanité et sa bienveillance

A Nanot, que j'espère avoir rendu fier autant que les autres

A ma sœur, pour avoir été mon modèle toute ma vie

TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations	16
Introduction	18
I. Définition et classification	18
II. Epidémiologie.....	18
III. Facteurs de risque	19
IV. Diagnostic et bilan d'extension	19
V. Pronostic.....	20
VI. Traitement.....	20
VII. Suivi.....	21
VIII. Les lymphomes en médecine générale.....	21
Méthode.....	22
I. Qualitative	22
II. Population	22
1) Critères d'inclusion	22
2) Critères d'exclusion	22
III. Recrutement.....	22
IV. Entretiens	23
1) Questionnaire d'entretien.....	23
2) Déroulement de l'entretien.....	23
3) Retour des hématologues.....	23
V. Regroupement des données	23
1) Retranscription	23
2) Etiquetage	23
3) Modèle explicatif.....	24
Résultats	25
I. Caractéristique de la population	25
1) Âge.....	25
2) Sexe	25
3) Expérience professionnelle.....	25
4) Patients	25
5) Lieu d'exercice	26

II.	Relationnel	26
1)	Origine du suivi hématologique.....	26
2)	Rapport hématologue/généraliste.....	26
3)	Organisation	27
4)	Communication	28
III.	Diagnostic et suivi	29
1)	Examen clinique	29
2)	Examens complémentaires	29
3)	Histologie	30
4)	Suivi	31
5)	Patients splénectomisés	32
6)	Soins de support	32
IV.	Soins palliatifs	33
1)	Organisation	33
2)	Recommandations.....	34
V.	Administratif	34
1)	Documents légaux.....	34
2)	Maladie professionnelle	35
VI.	Commentaire libre	35
Discussion.....		37
I.	Scientificité	37
1)	Qualité des entretiens	37
2)	Suffisance et saturation.....	37
3)	Forces.....	37
4)	Faiblesses.....	37

II.	Résultats attendus.....	38
1)	Signes cliniques	38
2)	Examens recommandés.....	38
3)	Suivi	38
4)	Soins de support	39
5)	Soins palliatifs	39
6)	Informations du patient.....	40
III.	Résultats non-attendus.....	40
1)	Rapport hématologue/Généraliste.....	40
2)	La ponction avant la consultation spécialisée	40
3)	Documents légaux	40
	Conclusion.....	42
	Bibliographie.....	43
	Annexes	45

Liste des abréviations :

ABVD : Adriamycine – Bléomycine – Vinblastine - Dacarbazine

AEG : Altération de l'état général

ATLL : Adult T Cell Leukemia/Lymphoma

BEACOPP : Bleomycine – Etoposide – Doxorubicine – Cyclophosphamide – Vincristine – Procarbazine - Prednisone

CART : Chimeric Antigen Receptor T cells

CECT : Contrast Enhanced Computed Tomography

CCND1 : Gène Cycline D1

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHVP : Cyclophosphamide Hydroxyadriamycine Vepeside Prednisone

CRP : Protéine C Réactive

DHAP : DiHydroxyAcetone Phosphate

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DLCO : Capacité de fixation du monoxyde de carbone

EBV : Epstein Barr Virus

ECG : ElectroCardioGramme

EFR : Epreuve Fonctionnelle Respiratoire

EMSP : Equipe Mobile Santé Précarité

EPP : Electrophorèse des Protéines Plasmatiques

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HHV8 : Human Herpes Virus 8

HTLV1 : Human T-cell Leukemia Virus 1

LBDGC : Lymphome B Diffus à Grandes Cellules

LH : Lymphome de Hodgkin

LDH : Lactate DesHydrogénase

LNH : Lymphome Non-Hodgkinien

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

MALT : Mucosa Associated Lymphoid Tissue

MG : Médecin Généraliste

NFS : Numération de la Formule Sanguine

PH : Praticien Hospitalier

R-CHOP : Rituximabe Cyclophosphamide Doxorubicine Vincritine Prednisone

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

TAP : Thoraco-Abdomino-Pelvien

TDM : TomoDensitoMétrie

TEP : Tomographie à Emission de Positron

UV : Ultra Violet

VHC : Virus de l'Hépatite C

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Introduction :

I) Définition et classification

Le lymphome est une prolifération lymphocytaire tumorale maligne. Il se subdivise en fonction du type lymphocytaire, des mutations à son origine, du degré de maturité et la zone atteinte. On trouve dans les proliférations B : Les MALT, les lymphomes de la zone marginale, les lymphomes folliculaires, les lymphomes B diffus à grandes cellules et les lymphomes de Burkitt. Les proliférations T regroupent principalement le lymphome de Hodgkin et les lymphomes T sous-cutanés (1).

Les lymphomes B se divise en 2 grandes catégories : Les agressifs, nécessitant une prise en charge rapide car de mauvais pronostic et les indolents, plus lents à agir. Le Lymphome B diffus à grandes cellules est le principal représentant des lymphomes non-Hodgkinien et fait partie des lymphomes dits agressifs. Sa caractéristique principale est la présence de lymphocytes de grande taille en anatomopathologie. Les autres représentants des lymphomes B agressifs sont le lymphome de Burkitt, avec réarrangement sur le gène CCND1 inducteur de tumeur (translocation 2/8, 8/14/et 8/22), le lymphome du Manteau avec réarrangement de la cycle D1 utilisée dans la stimulation de formation cellulaire (translocation 11/14) et le lymphome T. Dans les lymphomes indolents, on retrouve principalement les lymphomes folliculaires avec réarrangement sur le Bcl-2 à but anti-apoptotique (translocation 14/18), les lymphomes de la zone marginale et les lymphomes lymphoplasmocytaires, très proches du Waldenström.

Le lymphome de Hodgkin possède plusieurs spécificités. Il se caractérise par la présence de cellules de Reed-Stenberg, son pronostic est meilleur et son âge moyen est relativement plus jeune. Il se subdivise en lymphocytaire nodulaire, plus proche du non-hodgkinien en termes de traitement, ou en classique (lymphocytaire diffus, scléro-nodulaire, cellularité mixte et déplétion lymphocytaire).

II) Epidémiologie

Il s'agit du 1er cancer hématologique tout type de lymphome confondu en termes d'incidence en France (13941 nouveaux cas en 2018) avec une prédominance pour le lymphome B diffus à grandes cellules (30% des lymphomes non-hodgkinien) (2) avec 5071 nouveaux cas de lymphomes B diffus à grandes cellules, suivi du lymphome folliculaire (3 066 nouveaux cas), le lymphome de la zone marginale (2 790 nouveaux cas) et le lymphome de Hodgkin 2 127 nouveaux cas). L'évolution de l'incidence au fil du temps montre une augmentation de tous les types de lymphomes avec en 2023 5 581 nouveaux cas de lymphomes B diffus à grandes cellules.

Le LNH est le 5eme cancer responsable d'hospitalisation et le 6eme nécessitant une chimiothérapie en termes d'incidence (3).

Le taux de survie à 5 ans est actuellement de 65.9% pour le LNH (59.4% en Europe) (4), et de 87% pour le LH.

L'âge médian de diagnostic est de 70 ans pour les LNH et de 35 ans pour le LH (27% des cancers des 15-7 ans), on retrouve un autre pic moins significatif pour le LH au-delà de 80 ans de mauvais pronostic. Pour les LNH on retrouve un ratio homme/femme de 1.25 (5) avec une

disparité plus marquée sur certains types de lymphomes (72% homme sur les lymphomes de Burkitt, 73% homme sur les LNH du manteau, 60% femme sur le LNH primitif du médiastin).

III) Facteurs de risque

La majorité des lymphomes sont sporadiques, on retrouve des facteurs de risque associés aux LNH et LH, avec des spécificités en fonction du sous-type de lymphome.

Pour les LNH, on retrouve comme principaux facteurs de risque les causes infectieuses : VIH par déficit immunitaire, EBV par induction de lymphome de Burkitt avec répartition géographique et lymphome EBV-induit du transplanté rénal, HTLV1 par induction d'ATLL très agressif, HHV8 par déficit immunitaire et lymphome des séreuses, VHC pour le lymphome de la zone marginale. On retrouve aussi des causes bactériennes dans les lymphomes des MALT comme l'*H. Pylori* pour le MALT gastrique, le *C. Jejuni* pour le MALT digestif, la *Borrelia Burgdorferi* pour le MALT cutané, le *Chlamydia Psittaci* pour le MALT conjonctif. On ajoutera que le LH est particulièrement lié à l'EBV (plus de 50% des cas) et au VIH (risque relatif entre 2 et 8) (6).

Toute forme de déficit immunitaire, acquis ou constitutionnel pourra se compliquer de lymphome secondaire. On retrouve aussi une incidence plus élevée de lymphome chez les patients atteints de maladie dysimmunitaire et auto-immunes, ainsi que les patients avec des antécédents familiaux d'hémopathie sans dépistage systématique. Enfin, on retrouve des liens de causalités plus forts sur l'exposition à certaines substances tels que les pesticides (arsenicaux, insecticides, organophosphorés, herbicides...), en particulier le lindane, les hydrocarbures, le benzène, mais aussi les expositions intensives aux UV, aux radiations ionisantes et aux dioxines. Ces facteurs de risque professionnels ont été fortement étudié, permettant de faire la déclaration de maladie professionnelle, principalement chez les agriculteurs (7).

IV) Diagnostic et bilan d'extension

Le diagnostic des LNH et des LH repose avant tout par une clinique rigoureuse, associant des signes locaux à des signes généraux, qui conditionneront aussi le pronostic : Pour le LNH, on retrouve des adénopathies superficielles, unique ou diffuses, supérieure à 2cm, datant de plus d'un mois, ferme, non-adhérente, souvent indolore. On peut aussi retrouver des adénopathies profondes, non-palpables mais responsables de syndromes tumoraux/compressifs comme le syndrome cave supérieur, la masse médiastinale ou la compression radiculaire avec douleurs et syndrome déficitaire. On peut observer des signes plus généraux comme une AEG, de la fièvre inexpliquée, des sueurs profuses, un prurit sine materiae. Le LH possède une clinique semblable bien que souvent plus localisé et avec le signe spécifique mais rare de la douleur ganglionnaire à l'ingestion d'alcool. Certains lymphomes peuvent se manifester de manière très atypique comme la pseudo-uvéite ou le lymphome cardiaque, et nécessitent une certaine vigilance et la réalisation d'examens appropriés avant élimination.

Le diagnostic, lorsqu'il y a suspicion clinique de lymphome hors urgence (syndrome cave supérieur ou compression radiculaire), repose avant tout sur la biopsie-exérèse du ganglion le plus suspect par réalisation d'analyse architecturale, immunophénotypage, cytogénétique et biologique moléculaire. L'ensemble permet, hors corticothérapie préalable, l'identification du lymphome. La ponction des adénopathies, plus facilement accessible, possède une valeur d'orientation et non-diagnostique, et ne peut pas donc pas se soustraire à la biopsie-exérèse. Le

diagnostic du LH ne diffère pas du LNH hormis qu'il n'y a pas de recherche d'anomalie cytogénétique une fois la confirmation du LH faite.

Lorsque le diagnostic est fait, il est recommandé de réaliser un bilan d'extension pour le pronostic et le suivi : NFS, bilan hépatique, rénal, phosphocalcique LDH, B2 Microglobuline, Electrophorèse des Protéines Plasmatiques et CRP. Le bilan initial doit aussi comporter un examen scanographique, Scanner Thoraco-Abdomino-Pelvien ou TEP Scan. Le bilan pré-thérapeutique comportera l'Albuminémie, sérologies VIH, VHB, VHC et autres en fonction du sous-type, bilan pré-transfusionnel, ECG, EFR et potentiellement en fonction du traitement proposé échographie cardiaque, scintigraphie cardiaque, EFR, DLCO, bilan dentaire, congélation du sperme et test de grossesse. La réalisation d'autres examens (endoscopique, ponction lombaire...) dépendra du sous-type et de la location du lymphome. Le LNH sera exprimé selon la classification Ann-Harbor, servant à la suite au pronostic et au choix du traitement (8) (Annexe 1).

V) Pronostic

Diverses scores pronostic existent concernant le LNH, chacun associé à un sous-type de lymphome : Le score R-IPI pour le LBDGC (Annexe 2), le score CNS-IPI pour le LBDGC traité par R-CHOP (Annexe 3), les critères GELF (critères de forte masse tumorale) (Annexe 4), PRIMA-Pi FLIPI/FLIPI 2 pour le lymphome folliculaire (Annexe 5), les scores MIPI pour le lymphome du manteau (9), L'index pronostic u lymphome T et le MALT-IPI pour le MALT (10). Le LH possède plusieurs index pronostic parmi les plus utilisés l'IPS, le GHSG, les groupes de risque selon l'EORTC et le TRM BEACOPP esc (index de mortalité sur traitement par BEACOPP) (11). Ces critères et index permettront lors des RCP le choix du traitement le plus approprié.

VI) Traitement

Le traitement des lymphomes sera choisi selon le sous-type, le pronostic, la chimio-sensibilité, l'ensemble du bilan d'extension et le profil du patient. En général, les lymphomes agressifs et le LH seront toujours traités, même si peu développé et asymptomatiques alors que les lymphomes indolents seront traités au cas par cas. On retrouve en 1ere ligne pour le LBDGC le R-CHOP (entre 4 à 6 cures) la plupart du temps. D'autres protocoles adaptables seront utilisables en seconde ligne ainsi que l'utilisation des CAR-T Cells, nouvelle thérapie dans les maladies à lymphocytes B, alors que l'autogreffe ne se fait de moins en moins. Les lymphomes du Manteau et de Burkitt, de par leur aspect agressif, seront eux aussi toujours traités (le lymphome du manteau aura comme première ligne le DHAP+Rituximab la plupart du temps) (12).

Les lymphomes indolents seront traités en respectant leurs critères associés, un lymphome peu développé asymptomatique peut être initialement surveiller sans introduction de chimiothérapie. Le lymphome folliculaire ou de la zone marginale sera traité en 1ere ligne par R-CHOP ou par ses variantes (CHOP, CHVP, CVP) (13) et pourra, en deuxième ligne, utiliser d'autres substances comme des anti angiogéniques (LENALIDOMIDE) ou des immunothérapies. Le LH, bien que moins agressif que le LBDGC, sera toujours traité et il sera utilisé en première ligne le BEACOPP, l'ABVD et la radiothérapie en fonction du stade et de la localisation (14). Le LH classique a la particularité de ne pas pouvoir être traité par

RITUXIMAB ou par CART-T Cells mais il est possible d'utiliser d'autres immunothérapies (comme le BRENTIXUMAB Vedotin) (15).

VII) Suivi

Le suivi du LNH sera rapproché et régulier dans les premières années de traitement avec scanners avant chaque consultation hématologique. Le traitement par chimiothérapie/immunothérapie ayant de nombreux effets indésirables qu'il faudra surveiller attentivement, à court terme comme le syndrome de relargage cytokinique, la mucite, la cytopénie mais aussi au long terme comme la tumeur solide secondaire, la toxicité d'organe en fonction de la chimiothérapie, une hémopathie secondaire... (16).

L'évolution dépend fortement du sous-type et de la réactivité du traitement : Les lymphomes indolents guérissent rarement, avec des rechutes de plus en plus rapprochées et une possibilité de transformation en lymphome agressif (médiane de survie 15-20 ans). Les lymphomes agressifs, avec les nouvelles thérapies ciblées, ont un taux de guérison de plus de 60%, en particulier les lymphomes très chimio sensibles comme le lymphome de Burkitt qui, si traité rapidement, est de bon pronostic. Le LH est aussi de bon pronostic avec 92% de guérison (17).

VIII) Les lymphomes en médecine générale

Les signes cliniques du lymphome ne sont pas spécifiques et les lymphomes peuvent se manifester de manière très variée, quand ils ne sont pas asymptomatiques. La réactivité du diagnostic conditionne énormément le pronostic de la maladie.

La médecine générale joue un rôle pivot dans la prise en charge du lymphome : Détection des signes cliniques, élimination d'un diagnostic différentiel, orientation vers l'hématologue et initiation du bilan d'extension. Avec une incidence en augmentation, il est estimé un cas tous les 6 ans de lymphome par médecin généraliste (18), ce qui représente un chiffre très faible dans la patientèle d'un médecin généraliste, estimée à 1577 en 2021 (19), et pouvant expliquer la difficulté de collaboration entre généralistes et oncohématologues (20) (21).

Si des référentiels et guides pour médecins généralistes existent concernant le lymphome (22), cela reste une pathologie relativement rare et dont la prise en charge est en mouvement constant de par les nouvelles thérapies. De plus, bien que les bases du lymphome soient bien codifiées, il existe plusieurs protocoles différents d'orientation (HAS, SFH, protocoles intrahospitaliers) et contraintes de logistique pouvant confondre le médecin généraliste comme le patient, en particulier la disparité de la région Centre et la difficulté d'accès aux médecins de manière générale.

Afin de simplifier ces obstacles, il faut commencer par connaître, à échelle locale, les attentes des hématologues envers les médecins généralistes, que ce soit en regard du diagnostic, de l'orientation et du suivi du lymphome.

Méthode :

I) Qualitative

La prise en charge sur le lymphome est protocolisée, mais reste personnalisée à chaque patient et chaque médecin. L'objectif étant d'évaluer le ressenti et les besoins des hématologues envers les médecins généralistes, le recours à la méthode qualitative a été plus approprié, afin de donner une autre réalité à la médecine générale que ce qui sera retrouvé dans les manuelles ou dans son quotidien (23).

De même, la méthode qualitative permettait plus de liberté à au recueil des ressentis des hématologues.

II) Population (échantillonnage homogène)

1) Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion ont été vérifiés lors du début de chaque entretien

- Hématologues ayant terminé son internat (Dr Junior, PH ou praticien)
- Ayant au moins 10 patients récurrents pour suivi de lymphome
- Exerçant dans le Centre Val de Loire à plein temps

2) Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion ont été vérifiés lors du début de chaque entretien

- Refus de participation à l'entretien
- Ne pas être capable de communiquer verbalement, que ce soit par une barrière de langue ou autre handicap empêchant la communication

III) Recrutement

Il a été réalisé un échantillonnage homogène afin de retrouver une population ciblée sur la question de recherche et permettant de proposer de nouvelles hypothèses au fur et à mesure de la collecte des données.

Sur la période de Juin 2023 à Mars 2024, des hématologues de la région Centre ont été contactés par mail afin de convenir d'un rendez-vous par visio conférence ou par entretien téléphonique.

IV) Entretiens

1) Questionnaire d'entretien

Il a été rédigé un questionnaire d'entretien semi-dirigé précédé d'un recueil de données épidémiologiques. Ce questionnaire étant fait de questions ouvertes afin de recueillir le ressenti des médecins hématologues avec une liberté dans les expressions sur le plan diagnostic, suivi, relationnel et la prise en charge global. Les questions ouvertes ont permis de recueillir leur ressenti avec une liberté dans les expressions sur le plan diagnostic, suivi, relationnel et la prise en charge global.

Après les premiers entretiens, le questionnaire a été adapté afin de parfaire certaines questions jugées redondantes ou incomprises sans en modifier totalement la question, et évitant de défausser les données précédentes. De même, certaines questions ont nécessité des relances ou des clarifications.

2) Déroulement de l'entretien

Les hématologues ont été prévenus de la question de recherche, du mode d'enregistrement, du caractère anonyme des entretiens individualisés et de l'usage exclusif des données à la thèse avant le début des entretiens. Après accord verbal, l'enregistrement a été débuté.

Les entretiens ont été réalisés soit par outils de visio Conférence Teams ou par téléphone avec enregistrement par ordinateur.

La durée des entretiens a été très variable, le plus long à 50 minutes et le plus court à 22 minutes (la moyenne étant de 39 minutes).

3) Retour des hématologues

Aucun entretien n'a été interrompu ou écourté prématurément. Aucun hématologue n'a souhaité ajouter d'autres informations après arrêt des questions.

V) Regroupement des données

1) Retranscription

Les enregistrements ont été écoutés en utilisant un logiciel de lecture audio, nécessaire pour l'amélioration du son, et retranscrits mot pour mot avec si besoin annotation pour les hésitations, onomatopées et éléments de langage oral. La retranscription a aussi été effectuée par un logiciel dédié.

2) Étiquetage

L'étiquetage, ou codage, a été réalisé sans logiciel pour chaque entretien en thématiques particulières, en mode ouvert. L'étiquetage expérientiel a permis la sortie de propriétés multiples, binaires et graduelles. L'ensemble a été catégorisé. L'étiquetage a été réalisé seul

3) Modèle explicatif

Il a été décidé d'une Analyse Phénoménologique Interprétative pour l'analyse des données car il s'agissait ici d'un échantillonnage homogène (avec entretiens individuels uniquement) pour expliquer un univers singulier.

Les données ont été majoritairement comparées aux recueils de littérature afin d'aboutir à une triangulation. Une grille de qualité a été utilisée selon une synthèse émise dans l'Initiation à la recherche qualitative en Santé.

Résultats :

I. Caractéristique de la population

Parmi les 10 hématologues sollicités, tous présentaient les critères d'inclusion et aucun des critères d'exclusion.

1) Âge

L'écart d'âge dans la population étudiée se trouvait entre 28 ans pour le plus jeune et 57 ans pour le plus ancien. La moyenne d'âge est de 42.6 ans alors que la médiane d'âge est de 42.5 ans

2) Sexe

La population étudiée comportait 7 femmes pour 3 hommes, soit 70% de femmes et 30% d'hommes.

3) Expérience professionnelle

L'intégralité des hématologues interrogés ont un DES en hématologie. L'écart dans l'expérience professionnelle est entre 5 ans et 27 ans après l'internat en tant qu'hématologue. La moyenne d'années d'expérience est de 15.5 ans, la médiane d'années d'expérience est de 14.5 ans.

Sur les 10 hématologues, 5 ont une formation supplémentaire en soins palliatifs (DIU, Desk) dont 2 avec une expérience professionnelle en soins palliatifs (Unité de soins palliatifs).

4) Patients

Étant un critère d'inclusion, chaque hématologue interrogé avait dans leur patientèle avec suivi régulier au moins 10 patients suivis pour un LNH ou LH. L'écart entre nombre de patients pour suivi de lymphome est très marqué, entre 10 pour le plus faible chiffre et 500 pour le plus fort. La moyenne de patients suivi pour un lymphome est de 121 patients, la médiane est de 87.5 patients.

Parmi l'intégralité des patients suivi pour un lymphome, soit 1210, 140 patients sont sur un mode de prise en charge palliatif, soit 11.6%. L'écart entre le nombre de patients en soins palliatifs pour un lymphome est entre 0 et 50 patients. La moyenne est de 14 patients, la médiane est de 7 patients.

5) Lieu d'exercice

L'intégralité des hématologues travaillent en milieu urbain. Parmi les hématologues, 5 exercent dans un CHU, soit 50%, 4 exercent dans un CHR, soit 40%, et 1 exerce dans un CH soit 10%.

	Âge	Sexe	Nombre de patients suivi pour un lymphome
N1	57	F	500
N2	28	F	200
N3	34	M	10
N4	45	F	75
N5	35	F	30
N6	40	F	100
N7	51	M	100
N8	57	M	100
N9	30	F	20
N10	49	F	75

II. Relationnel

1) Origine du suivi hématologique

Parmi les patients initialement adressés aux hématologues, 74,5% des patients en moyenne sont adressés par le médecin généraliste avec un écart entre 30% et 95%. Les 25,5% sont adressés par l'ORL, les urgences ou la gynécologie.

2) Rapport hématologue/généraliste

Le lien médecine générale/hématologie commence dans la quasi-totalité des cas à l'adressage des patients par le médecin généraliste, et peut se faire par courrier, mail ou par téléphone. La suite du rapport entre le MG et l'hématologue cependant est retrouvée très inégale entre le maintien d'une communication active dans certains cas et un désengagement de certains médecins généralistes à partir du début du suivi dans les autres.

Plusieurs hématologues évoquent la recherche d'une transparence totale entre le patient, le médecin généraliste et l'hématologue, et parfois même avec la famille. Cette transparence ne devrait cependant être initiée qu'après le diagnostic posé, au risque de détériorer le rapport MG/hématologue/patient.

D'autres hématologues évoquent une absence de communication qui s'accroît lorsque le patient se tourne uniquement vers l'hématologue à l'instar du médecin généraliste concernant les soins primaires pour plusieurs raisons, ont été évoquées les notions de légitimité et de direction des soins. Cette demande de suivi complet nécessite alors un travail de réhabilitation du MG par l'hématologue.

« J'ai de très bonnes relations avec certains médecins généralistes qui me communiquent facilement les informations et mises à jour des patients par mail » N1

« J'observe qu'à partir du moment où il y a le diagnostic du lymphome il y a souvent un désengagement du médecin traitant, pas forcément de sa faute, mais souvent le patient reconnaît le médecin le plus légitime, celui qui soigne la maladie la plus grave donc cela veut dire que même un renouvellement d'un traitement comme un anti-hypertenseur va nous être demandé » N7

« Il m'est arrivé de voir des médecins généralistes qui ne semblaient pas recevoir de courrier et ne cherchaient pas à prendre de nouvelle sur l'avancement de la prise en charge, et de ce fait, le patient a fini par ne plus l'intégrer dans sa pathologie » N9

3) Organisation

La moitié des hématologues interviewés évoquent un retard important de diagnostic du lymphome en médecine de ville. Les causes évoquées sont cependant nombreuses, certains évoquent la difficulté d'accès aux médecins généralistes, en particulier dans le secteur d'Orléans, et deux autres évoquent le problème de la communication où le médecin généraliste, face à une suspicion clinique de lymphome, ne sait pas vers qui adresser.

Il est aussi évoqué les examens biologiques et radiologiques initiaux avec le diagnostic histologique pouvant fortement retarder la prise en charge. Une autre cause évoquée par l'un des hématologues est le manque d'éducation sur la gravité de la pathologie aboutissant à un retard diagnostic par le patient, ne se rendant pas compte de la gravité de la pathologie.

Trois hématologues déplorent un manque de connaissance de la médecine générale sur le lymphome aboutissant à un biais dans le parcours de soins et un retard diagnostic. Il a aussi été mis en valeur la rareté relative du lymphome dans la médecine générale soulignant la notion de priorité.

Enfin Trois hématologues pensent le parcours de soins actuel et son organisation sans aucun problème significatif.

« ... Cela fait un an qu'il (un patient) voit son médecin traitant, je ne comprends pas pourquoi ça a autant traîné (le diagnostic d'un lymphome de Hodgkin) » N1

« Je pense que les médecins généralistes ne savent pas qui appeler, où envoyer les patients et comment les envoyer. Il y a un vrai souci de communication avec la médecine de ville parce que souvent c'est « Bonjour, je vous appelle j'ai un jeune avec des ganglions qu'est-ce que je fais » » N5

« La relation est clairement à optimiser au sein de la région d'Orléans, à savoir qu'il y a très peu de médecins généralistes, qui sont débordés et lorsqu'il y a des complications inter cures, le patient a quasiment pas accès à son médecin généraliste » N6

« Je pense qu'il devrait y avoir un parcours (de soins) un peu mieux organisé par rapport aux examens complémentaires, mais dans de nombreux cas, le patient ne sait pas ce que l'on recherche et prend du retard sur la réalisation du scanner » N9

4) Communication

La majorité des hématologues communiquent par courrier pour les comptes-rendus standards et par mail ou téléphone pour les informations à caractère plus urgent. La quasi-totalité des hématologues évoquent cependant une difficulté de prise de contact par manque d'accessibilité. Parmi eux, cinq se dirigent aussi souvent vers le patient en plus du médecin généraliste afin de garantir la réception de l'information. Et un hématologue souligne un manque important de communication en cas de doute diagnostic, aboutissant à des retards importants de prise en charge.

Il est aussi mentionné à plusieurs reprises l'excès de travail des médecins généralistes pouvant être une source importante de manque de communication mais aussi parfois une discordance entre le contenu de l'interrogatoire de suivi du patient par le médecin généraliste et par l'hématologue, en minimisant les signes chez l'un ou chez l'autre.

Il a été évoqué l'usage en pratique courante des plateformes internet d'information pour le dépôt de dossier ou de courriers, qui ne sont que rarement utilisés en médecine généraliste comme avec beaucoup d'autres spécialités.

« ... Par rapport aux médecins généralistes, est-ce qu'ils trouvent les portes fermées du côté hématologie ou pas ? Moi je leur dis (aux médecins généralistes ayant été impliqués dans certaines prises en charge spécifiques) Contactez-nous » N1

« Il m'est arrivé d'appeler un médecin généraliste pour qu'il me rappelle uniquement sept jours après pour une perte d'autonomie chez un patient (atteint de) lymphome. Il n'était pas en vacances, il travaillait tous les jours, c'est juste qu'il avait trop de travail » N8

« Ça arrive parfois que le patient vient voir son médecin traitant et lui dit que tout va bien alors que, plusieurs mois après, lorsque je le revois le patient présente des signes d'effets indésirables post-cure et lorsque j'appelle le médecin généraliste, ce dernier m'explique que le patient ne lui en a pas du tout parlé du tout » N10

III. Diagnostic et suivi

1) Examen clinique

Concernant les signes cliniques évocateurs de lymphome, la quasi-totalité des hématologues ne mentionnent pas de soucis particuliers, mais deux hématologues mettent en garde sur les signes atypiques qui doivent faire penser au lymphome parmi d'autres diagnostics au moins aussi probables. Ces mises en garde étaient surtout sur le prurit sine materiae, l'asthénie et les douleurs abdominales chroniques chez l'adulte.

« La quasi-totalité des patients que j'ai reçu adressés par le médecin traitant sur suspicion de lymphome étaient sur des adénopathies, pas toujours cervicales, parfois avec altération de l'état général, ce qui a incité à la réalisation d'examen complémentaire puis à la biopsie » N3

2) Examens complémentaires

La totalité des hématologues recommandent la réalisation d'un scanner au moins de type Thoraco-Abdomino-Pelvien, avec quelques divergences (Un hématologue recommande de faire un Cervico-Thoraco-Abdomino-Pelvien, un autre d'adapter le scanner en fonction de l'examen clinique). La réalisation d'un scanner TEP est encouragé par quatre hématologues, mais en expliquant bien que le TEP est idéal sur forte suspicion de lymphome et si facile d'accès. De ce fait, tous sont d'accord que le scanner TEP n'est pas essentiel dans un premier temps.

Le bilan biologique est recommandé dans la quasi-totalité, avec à nouveau quelques divergences, mais devant inclure une numération de la formule sanguine, un marqueur d'inflammation (CRP, LDH, Fibrinogènes) et des sérologies (EBV et VIH). La réalisation d'une Vitesse de Sédimentation n'est pas recommandée par cinq hématologues car jugé inutile face aux autres marqueurs d'inflammation. Les autres sérologies ne sont pas conseillées systématiquement.

Il est à noter qu'un hématologue explique qu'il ne demande pas forcément de bilan biologique sur forte suspicion de lymphome clinique s'il y a moyen d'adresser le patient rapidement car il peut essayer de faire le moins d'examen possible une fois connu de l'hôpital, ce qui permettrait de gagner du temps et d'éviter les examens invasifs dans la mesure du possible. Il a été posé cette situation aux autres hématologues interrogés après cet entretien qui eux recommandent malgré tout la réalisation d'un scanner et d'une prise de sang à minima avant la première consultation d'hématologie.

« Dès qu'il y a une adénopathie qui traîne, il faut faire un scanner TAP rapidement » N1

« Un bilan biologique dans lequel on a NFS, LDH ... Malheureusement on retrouve encore des VS qui possèdent une valeur biologique très faible dans ce contexte » N2

« J'essaie de voir les patients très rapidement au stade de ganglions ou de poly adénopathies, comme ça, comme j'ai mon réseau de diagnostic local au CHU (de Tours) ... Ça m'amuse de voir la stratégie la moins invasive et la plus performante et je ne demande pas toujours au médecin de le faire car cela va prendre du temps de faire les examens » N7

3) Histologie

Concernant l'organisation de la biopsie ganglionnaire sur forte suspicion clinico-bio-radiologique, les avis ont été très divergents : Plus de la moitié des hématologues recommandent d'organiser la biopsie ganglionnaire mais certains en fonction de la situation globale. En effet, certains s'accordent à dire qu'avoir la biopsie avant la consultation d'hématologie fait gagner du temps, et donc ne doit être organisée par le médecin généraliste que si rapidement obtainable, autrement il vaut mieux l'adresser directement en hématologie.

L'un des arguments contre a été évoqué par 2 hématologues expliquant que certes faire la biopsie avant la consultation hématologique fait gagner du temps, mais elle raccourcit aussi la consultation initiale. Normalement, il y a le temps d'explication et de préparation au patient avant de faire la biopsie puis l'annonce, beaucoup plus facile chez un patient préparé. Cet argument a été réutilisé pour les entretiens d'après, et tous les hématologues interrogés après cette évocation s'accordent à dire que le rythme des entretiens (explication puis annonce après l'histologie) est important et se doit d'être respecté si possible, mais que la priorité reste une prise en charge rapide, qui conditionne énormément le pronostic de la pathologie.

De ce fait, la majorité exprime la possibilité pour le médecin généraliste d'organiser la biopsie sur les adénopathies superficielles uniquement, car autrement il est préférable de faire jouer le réseau de l'hématologue pour favoriser la communication des données, et si la consultation d'hématologie est loin faute d'effectif ou de rendez-vous disponible.

Tous les hématologues s'accordent enfin à dire qu'en cas d'urgence, sur un lymphome qui serait présent depuis plusieurs mois, symptomatique et affectant de manière significative l'état général, il est préférable d'organiser le plus vite possible la biopsie ganglionnaire.

« Il serait préférable de faire la biopsie avant la consultation, mais pas les profonds ou les biopsies sous scanner (...) Il faut que les ganglions soient accessibles car pour les (ganglions) profonds, il est préférable d'utiliser le réseau hospitalier afin de faciliter la suite de la prise en charge (dans la communication des données) » N2

« Plutôt oui car c'est vrai que c'est plus simple pour nous en termes d'organisation, on peut faire une consultation avec l'ensemble des données mais en même temps il y a aussi le temps de la rencontre avec le patient, on l'examine, on lui explique ce que c'est (...) Il y a aussi des choses qui se disent sans encore avoir le diagnostic et après il y a un deuxième temps qui est l'annonce du diagnostic et je pense qu'annoncer un diagnostic à un patient la première fois qu'on le voit n'est pas évident » N3

« Il arrive des fois où un patient a un lymphome qui traîne depuis des années, pour plein de raisons, et lorsqu'un médecin, généraliste souvent, possède assez d'informations pour en conclure à un lymphome, il est plus important de faire le diagnostic rapidement et de l'envoyer tout aussi rapidement en consultation d'hématologie » N9

4) Suivi

L'intégralité des hématologues s'accordent sur le suivi spécialisé d'au moins deux ans, et la majorité deux ans pour les lymphomes indolents et cinq ans pour les lymphomes agressifs, avec une consultation trimestrielle initialement puis un espacement à 6 mois puis 1 à 2 ans. Le rôle du médecin généraliste, lui, est aussi majoritairement considéré comme limité sur le plan hématologique, mais ce doit d'être présent et surtout accessible en cas de signe de complications.

Quatre hématologues encouragent cependant les médecins généralistes à s'intégrer dans le suivi de manière active, selon son expérience et ses connaissances sur le lymphome, et laissent la possibilité de participer activement, en premier lieu en communiquant avec l'hématologue mais aussi en faisant une surveillance régulière clinique et en prescrivant si jugé nécessaire prise de sang et en rapprochant les scanners.

Parmi eux, deux hématologues, toujours dans l'idée de réhabiliter le médecin généraliste, cherchent à jauger du degré de confiance du patient envers son médecin traitant car il a été parfois observé une animosité latente pouvant dégrader la prise en charge.

Il est à noter que plusieurs hématologues font référence aux patients demandant le renouvellement de leur ordonnance habituelle, ce qui peut aboutir à des prises en charge non-contrôlées.

Enfin, un hématologue a évoqué l'absence totale de sollicitation du médecin généraliste dans son organisation pour des raisons de logistique.

« Ce que je trouve avec les médecins traitants, mais je comprends ils ont tellement de boulot, dès qu'ils voient qu'un patient est suivi en hématologie sa consultation disparaît, pourtant ce patient peut avoir d'autres problèmes sous-jacent (...) Le médecin traitant doit être accessible. N1

« Dans les lymphomes agressifs, on les garde (les patients) 5 ans et après oui c'est le médecin traitant qui gère le suivi, mais c'est très bien si le médecin traitant vient prendre la moitié de la surveillance avant cela, au contraire (...) Le médecin généraliste peut régulièrement palper les aires ganglionnaires, rechercher l'AEG et ça va le faire, et il faut avoir le scanner facile » N5

« Aujourd'hui, les médecins généralistes ne veulent pas et ne sont pas disponibles » N6

5) Patients splénectomisés

La quasi-totalité des hématologues encouragent les patients en consultation et les médecins généralistes par courrier à la vérification de la vaccination si elle n'est pas faite en hôpital et la mise à jour régulière en fonction du calendrier vaccinal, en particulier au-delà de 5 ans où le suivi hématologique est beaucoup plus éloigné, voir arrêté.

De même plusieurs hématologues éduquent les patients au repérage et à la consultation en médecine générale en cas de fièvre ou de signes infectieux et de ne surtout pas arrêter l'Oracilline sans un avis hématologique préalable. De même, la récurrence des infections doit être signaler par le médecin généraliste à l'hématologue.

Ce que je fais, j'éduque les patients, je leur dis "Vous aurez besoin d'un médecin généraliste dès lors que vous aurez de la fièvre en particulier pendant les 2 premières années (post-splénectomie)". J'éduque le patient, j'éduque le médecin. » N7

6) Soins de support

On retrouve une majorité de réponse positive sur la gestion des soins de support par le médecin généraliste, avec toutefois des nuances entre chaque hématologue : Certains laissent l'intégralité des soins de support au médecin généraliste, pour des raisons de praticité, d'autres surtout si le médecin généraliste peut s'en occuper pour plusieurs raisons.

La notion de proximité a été fortement évoquée pour cette question, les hématologues étant en zone urbaine uniquement, si le patient est délocalisé par rapport au centre d'hématologie, les soins de support sont plus durs à mettre en place, multipliant les allers-retours chronophages et fatigantes pour le patient.

On retrouve aussi une disparité en fonction du type de soins de support. Concernant les soins diététiques, 2 hématologues sur 10 y laissent l'organisation au médecin généraliste, lorsque les autres font intervenir les diététiciens du centre de rattachement. La notion de travail pluriprofessionnel en réseau est évoquée à chaque fois, comprenant surtout le centre antidouleur, la diététicienne et le psychologue.

Pour le traitement de la douleur hors soins palliatifs, ce sont 4 hématologues sur 10 qui confient la gestion de la prise en charge aux médecins généralistes, avec comme principaux arguments la connaissance du patient et la facilité d'accès aux soins. Autrement, soit l'hématologue s'en occupe personnellement ou bien il confie cela aux unités en charge de la douleur voir à l'HAD pour certaines situations.

Les suivis sociaux et psychologiques sont plus facilement confiés aux médecins généralistes pour les mêmes raisons que la gestion de la douleur.

Pour la majorité des hématologues, l'organisation des soins de support dépend de la localisation du patient et de la confiance envers le médecin généraliste. Un hématologue dit ne pas laisser, quel que soit la circonstance, la gestion des soins de support aux médecins généralistes. Les autres s'accordent sur sa possibilité les conditions décrites sus-dessus.

« En général non de prime abord, il n'empêche que j'ai besoin de l'accord du médecin généraliste et dans ce cas, j'appelle, et si le médecin généraliste s'en occupe on peut le laisser faire » N2

« On a la chance d'être dans la pluridisciplinarité au CHU (de Tours), j'ai une psychologue, une assistante sociale, une diététicienne, une équipe du traitement de la douleur, donc en général j'adresse à mon réseau local. Là où j'ai besoin d'un relais parfois c'est par exemple sur le plan psychologique chez quelqu'un qui habiterait à Bourges ou Chateauroux » N7

« Initialement oui, je faisais tout à l'hôpital, mais à force que mes patients se plaignent de la distance à parcourir j'ai appris à déléguer ailleurs (...) J'écris dans mon courrier et pour l'instant aucun médecin généraliste ne m'a exprimé un refus de s'en charger » N9

IV. Soins palliatifs

1) Organisation

Tous les hématologues font appel aux services de soins palliatifs et en particulier au Equipe Mobile de Soins Palliatifs pour la prise en charge palliative sur le lymphome. Cependant, la majorité fait aussi appel au médecin généraliste, soit en tant que participant, soit comme acteur principal si ce dernier remplit plusieurs critères, comme une formation minimale en soins

palliatifs, une communication et une accessibilité minimales et la possibilité de se déplacer au domicile du patient.

Les hématologues ayant une formation en soins palliatifs recommandent plutôt la participation du médecin généraliste bien qu'ils considèrent souvent insuffisante. La procédure standard de soins palliatifs demande obligatoirement la participation du médecin généraliste, peu importe la pathologie, en particulier pour les soins à domicile et les HAD.

Deux hématologues ont cependant eu de mauvaises expériences de soins palliatifs gérés exclusivement par le médecin généraliste, il est à noter que ces expériences sont décrites comme anecdotiques et moins représentatives.

« La participation du médecin généraliste est primordiale de par le simple fait qu'il exerce à domicile la plupart du temps » N1

« Si le médecin traitant le suit déjà (concernant les soins palliatifs sur un lymphome), en général je n'ai pas besoin d'intervenir. De mon expérience, il sait gérer la coordination des soins palliatifs avec tous les intervenants et le fait très bien » N5

« Si je constate que le patient n'est plus en état de faire du curatif, passé un certain âge et en arrivant à moitié en fauteuil roulant, ce que je fais, j'appelle d'abord l'équipe mobile de soins palliatifs (...) J'appelle aussi le médecin traitant pour être sûr qu'il soit dans la boucle d'ailleurs c'est exigé par l'EMSP. N10

2) Recommandations

Concernant les recommandations spécifiques par rapport à la prise en charge palliative sur un lymphome, la plupart des hématologues n'en proposent pas spécialement. Outre prise en charge de la cachexie et l'altération de l'état général que l'on pourrait trouver dans d'autres pathologies d'oncologie.

V. Administratif

1) Documents légaux

L'intégralité des hématologues interrogés déclarent faire des documents type arrêt de travail ou bon de transport concernant la prise en charge des lymphomes.

2) Maladie Professionnelle

Concernant les lymphomes avec possible origine professionnelle, deux hématologues déclarent faire les demandes de maladie professionnelle sans intervenant. La moitié adresse le patient à la médecine du travail avec un courrier pour enquête de causalité, et une hématologue a eu l'expérience d'une demande de maladie professionnelle sur lymphome faite par le médecin généraliste sans demande de sollicitation préalable, ce qui, si le médecin est assez à l'aise et formé sur ce sujet, encouragé après ré interrogation par deux autres hématologues.

« Le seul patient que j'ai eu dans ce cas (lymphome à caractère professionnelle) c'est son médecin traitant qui a fait la demande (...) Cet aspect-là, si le médecin généraliste est à l'aise et je n'y vois aucun inconvénient » N5

VI. Commentaire libre

La majorité des hématologues commentent sur le retard diagnostic en suspectant que lorsqu'un médecin traitant connaissant son patient depuis très longtemps, et en particulier avec plaintes multiples à chaque consultation, ce dernier a tendance à minimiser les signes et dans de rares cas, on se retrouve sur un lymphome ou d'autres hémopathies. Ces mêmes hématologues consentent à dire que ces cas restent anecdotiques et que bien que évitables, ils sont difficiles à passer outre.

A l'inverse, plusieurs hématologues évoquent aussi le fait que de nombreux patients sans ou avec peu d'examens complémentaires arrivent en consultation d'hématologie, parfois même avec l'idée d'avoir un lymphome parce qu'ils ont regardé sur internet ou parce que le médecin généraliste leur en a parlé, alors qu'au final ce sont souvent des ganglions physiologiques ou dans des cas moins fréquents, d'autres diagnostiques (adénocarcinome, adénolymphite). A cette interrogation, presque tous sont d'avis d'une orientation rapide en hématologie lorsque la clinique est très évocatrice, à savoir altération de l'état général avec adénopathies centimétriques multiples sans autre point d'appel, mais dans les autres cas il est important de réaliser des examens en laboratoire externe avant l'indication de consultation d'hématologie à minima.

Tous les hématologues mentionnent qu'il est important de ne pas faire le diagnostic de lymphome avant l'anatomopathologie et d'éviter certaines phrases suggérant la certitude de lymphome. En revanche, la majorité est d'accord pour préparer le patient par le médecin généraliste sur le diagnostic mais uniquement quand il ne laisse aucun doute et en parlant au conditionnel pur.

Il est revenu à de nombreuses reprises l'importance de la communication et de la sollicitation de l'hématologue, en particulier dans le dépistage des effets indésirables et des complications per et post chimiothérapie/immunothérapie. Aucun hématologue n'a fait mention des documents légaux ou de la prise en charge administrative dans les commentaires libres.

« Je ne le dirais jamais assez : La communication. Par mail, par courrier, par téléphone. Surtout par téléphone. C'est pour cette raison que je laisse mon numéro aux patients. Il faut appeler l'hématologue, il faut le solliciter en cas de besoin » N1

« C'est vrai que certains patients sont connus du médecin généraliste depuis des décennies, ce qui transforme les consultations en une espèce de routine, et on ne peut pas jeter la pierre au médecin généraliste, d'autant que le lymphome est une maladie rare (...) On doit savoir y penser, c'est d'une importance capitale » N8

« Je ne compte plus le nombre de patients que j'ai reçu adressés par le médecin généraliste pour adénopathies multiples chroniques, alors que c'était une fin d'infection ou une mononucléose infectieuse (...) Ces patients étaient tous dans un état général impeccable et faire une prise de sang au minimum n'aurait pas été du luxe. Mine de rien ça coûte du temps et de l'argent pour tout le monde » N9

Discussion :

I) Scientificité

1) Qualité des entretiens

Les entretiens ont été menés de manière à permettre de répondre à la question initiale tout en développant le sujet au-delà de la question initiale. Il n'y a pas eu de remarque concernant le choix du type d'entretien par les participants.

Les entretiens étaient initialement prévus pour être en face à face avec enregistrement mais pour des raisons de logistiques (décalage d'emploi du temps entre enquêteur et participants) et la distance entre les lieux de travail des participants et le lieu d'habitation de l'enquêteur, il a finalement été convenu de réaliser les entretiens à distance. Les entretiens ont été menés soit par téléphone avec enregistrement par logiciel, soit par télé réunion avec enregistrement simultané. Tous les entretiens se sont déroulés dans le calme et l'ensemble des données a pu être soumis à l'analyse.

2) Suffisance et saturation

La suffisance des données a été assumée à 10 participants, lorsque l'étiquetage des données n'a pas permis de mettre en évidence de nouveaux items par rapport aux précédents.

3) Forces

Une des forces de cette étude est la diversité de caractéristiques des hématologues interrogés, comprenant l'âge, le nombre de patients et l'expérience, et offrant plusieurs points de vue, pas seulement modulés par les recommandations en cours.

Les participants étant obligatoirement hématologues en Centre Val de Loire, il n'a été retenu que 3 centres d'hématologies (Tours, Orléans, Chartres) pouvant recentrer les avis et prises en charge. Les entretiens ont été réalisés dans les conditions optimales et ont pu être intégralement retranscrits. Il n'existait aucun lien spécifique entre les participants et le chercheur avant la réalisation de la thèse.

Les réponses étaient majoritairement connues, avec des détails et des récits différents, aboutissant à une grande variété d'étiquettes. Afin de limiter le biais d'interprétation, les résultats ont été triangulés.

4) Faiblesses

En tant qu'étude qualitative, cette étude se base repose sur des informations subjectives et à risque de biais de réponses entre la théorie et la pratique.

Quelques entretiens, et surtout sur quelques questions, bien que sur un mode d'entretien semi-dirigé, ont été répondu relativement rapidement, ce qui peut limiter le développement des idées.

II) Résultats attendus

Les résultats ont été comparés en premier lieu aux recommandations françaises, européennes et nord-américaines, ainsi qu'à diverses études et thèses de médecine françaises.

1) Signes cliniques

On retrouve globalement une similitude concernant les signes cliniques évocateurs du lymphome, centrés sur la présence de ganglions majoritairement asymptomatiques et de consistances fermes ainsi que des signes moins sensibles et moins spécifiques comme la fièvre, l'amaigrissement et les sueurs nocturnes puis les signes propres à chaque organe, couvrant l'intégralité des organes avec contact à du tissu lymphoïde et dont les signes sont beaucoup moins spécifiques (odynophagie, dysphonie, troubles dyspeptiques, syndromes occlusifs, érythèmes, dyspnée, confusion, délire...)(24)(25).

Le retentissement sur l'état général suit les recommandations de l'OMS dans l'ensemble des pays selon les critères OMS (Annexe 6). On retrouve dans les recommandations françaises 3 cas de figure de prise en charge en urgence du lymphome : Syndrome cave supérieure, masse abdominale d'évolution rapidement progressive et syndrome neurologique de compression radiculaire (26). Ces données apparaissent aussi dans les recommandations canadiennes (27).

Les résultats collectés se superposent donc aux attentes actuelles, sur les signes préconisés, des plus fréquents aux plus rares, comme décrits dans la littérature. Certains hématologues interrogés ont cependant ajouté aux 3 cas de figure de prise en charge urgente la dysphagie.

2) Examens recommandés

L'intégralité des recommandations se basent sur la biopsie d'adénopathie pour le diagnostic du lymphome : Les recommandations françaises favorisent la biopsie chirurgicale et à moindre mesure les micro biopsies radioguidées percutanées, et ne conseillent plus la réalisation de ponction ganglionnaire, qui n'aurait qu'une valeur d'orientation. Les recommandations américaines ne proposent la ponction à l'aiguille uniquement pour les cas où l'approche chirurgicale est trop risquée ou impossible à réaliser (28).

Le bilan initial hors bilan pré-thérapeutique à réaliser selon les recommandations françaises pour tout type de lymphome comprend la radiographie thoracique, le scanner TAP couplé au PET Scanner, un bilan biologique comprenant NFS, créatinine sanguine, ionogramme sanguin, uricémie, phosphorémie, calcémie, EPP, bilan hépatique, LDH, B2microglobuline, sérologies hépatite B, C, VIH. On retrouve aussi dans les recommandations américaines la présence de la NFS, LDH, uricémie, sérologies hépatite B, C, VIH, et EPP, les autres dosages se feront en fonction de la situation clinique. De même on retrouve une préférence pour le couplage TEP/TDM et dans certains cas de figure le CECT associé. Les autres examens du bilan d'extension dépendent de la location initiale et des signes cliniques associés.

La classification d'Ann Arbor est utilisée par l'ensemble des recommandations actuelles.

Les résultats concernant l'examen biologique initial en médecine de ville sont similaires en partie aux recommandations actuelles, le restant préconisé comme à faire en milieu hospitalier. La réalisation des examens scanographiques est aussi en accord avec la littérature, mais plus nuancé selon la disponibilité des examens.

3) Suivi

On retrouve à nouveau les thématiques proposées dans les recommandations Française, Européenne et Américaine concernant le suivi spécialisé, établi à 5 ans pour les lymphomes

agressifs et 2 ans pour les lymphomes indolents. Les hématologues intègrent néanmoins le médecin généraliste dans ce suivi, en particulier dans les soins de proximité. On peut d'ailleurs noter le souhait des hématologues de réhabiliter le médecin généraliste dans ce suivi, actuellement en défaut par le manque de temps, de disponibilité, de communication et parfois de connaissance.

Presque la moitié des hématologues encouragent les médecins généralistes à une surveillance trimestrielle clinique et si jugé nécessaire biologique et scanographique, en fonction de son degré de maîtrise du sujet. Cette démarche encouragerait les patients à évoquer des signes de complications ou d'effet indésirable, ayant habituellement un degré de confiance supérieure pour son médecin de famille.

Ce défaut de communication est aussi observable envers les splénectomisés, qui peuvent nécessiter un avis supplémentaire en cas de doute, surtout sur l'antibiothérapie.

Ces résultats sont superposables à plusieurs études et travaux de thèse dont les résultats soulignent une demande de réhabilitation du médecin généraliste dans la prise en charge de maladie chronique et/ou onco-hématologique mais difficile à mettre en place par manque de temps et de disponibilité, en particulier à cause du manque de médecins généralistes et de la désertification médicale (29)(30)(31).

4) Soins de support

La gestion des soins de support peut être laissée aux médecins généralistes, en particulier après les 2 premières années de suivi, de par son caractère géographique : Les hématologues étant regroupés dans des centres urbains, s'il y a des actions locales à prendre, comme le suivi psychologique ou nutritionnel avec intervention d'un professionnel paramédical, il est jugé préférable de laisser la coordination au médecin de famille. Cependant, il sera demandé son intégration dans le suivi pluriprofessionnel avec un minimum de communication. De nombreuses études ont démontré l'utilité d'un espace pluridisciplinaire en milieu libéral pour l'organisation des soins de support comme les maisons de santé pluridisciplinaire (32).

Pour le traitement de la douleur hors soins palliatifs, ce sont 4 hématologues sur 10 qui confient la gestion de la prise en charge aux médecins généralistes, avec comme principaux arguments la connaissance du patient et la facilité d'accès aux soins. Autrement, soit l'hématologue s'en occupe personnellement ou bien il confie cela aux unités en charge de la douleur voir à l'HAD pour certaines situations.

5) Soins palliatifs

De par son intégration au réseau pluriprofessionnel, les soins palliatifs sont plus laissés à l'équipe mobile de soins palliatifs ou directement aux services de soins palliatifs, néanmoins on note une demande de participation plus avancée concernant à nouveau la connaissance du patient et la proximité des soins, en particulier dans les zones très rurales.

Cette démarche nécessite néanmoins une certaine maîtrise des soins palliatifs et surtout la possibilité de se déplacer, que l'on retrouve de moins en moins avec le temps selon les hématologues

Des rétrospectives et données récentes montrent à la fois le rôle primordial du médecin de ville dans la prise en charge palliative à domicile mais aussi que la coordination entre généraliste et soins palliatifs est à renforcer, alors que la demande de soins palliatifs est de plus en plus forte (33)(34).

6) Informations du patient

La structure des consultations d'hématologie concernant le lymphome est similaire à n'importe quelle consultation d'oncologie et se divise en plusieurs parties. Ainsi les hématologues en plusieurs étapes en évoquant les diagnostics différentiels, arrivent à préparer les patients à l'annonce du diagnostic, qui ne sera fait qu'avec la biopsie.

Ces résultats sont conformes aux études suggérant un travail de préparation de la part du médecin généraliste, lorsqu'il y a suffisamment d'élément en faveur ⁽³⁵⁾⁽³⁶⁾.

III) Résultats non-attendus

1) Rapport Hématologue/généraliste

La thématique la plus marquante dans le rapport entre hématologue et médecin généraliste dans la prise en charge du lymphome est le souci de la communication, bien avant de recevoir le patient, et donnant lieu à des situations qui soit ne dépend pas de l'hématologie soit présente un retard de prise en charge.

Il a été évoqué la possibilité de communiquer par mail, courrier ou téléphone, mais beaucoup d'hématologues déplorent le manque d'avis afin de guider la suite des examens, qu'ils décrivent aussi comme difficile d'accès à cause des contraintes hospitalières et de l'emploi du temps des médecins généralistes. Le retard diagnostique, bien qu'évoqué comme en amélioration, est aussi un item souvent énoncé par les hématologues, mais là aussi comme étant la résultante d'une surcharge générale de travail. Le manque de connaissance du lymphome n'a pas souvent été décrié, vraisemblablement évoqué.

Plusieurs études ont été réalisées en France et en Internationale retrouvant des résultats mixtes sur la communication entre spécialiste et généraliste ⁽³⁷⁾⁽³⁸⁾, mais que des améliorations sont bien à faire dans l'intérêt du patient. Ici, les hématologues favorisent plus l'approche par mail ou par téléphone, en particulier pour les situations plus urgentes.

2) La ponction avant la consultation spécialisée

Contrairement aux bilans biologiques et scanographiques, un certain désaccord a été observé sur la possibilité de réalisation des biopsies avant la consultation en hématologie : La moitié recommandant pour faire gagner du temps, l'autre pas toujours, afin de poser le rythme des consultations d'hématologie (premier contact puis résultats de biopsie). La présence d'un réseau de coordination entre l'hématologue et les modalités de biopsie permettrait aussi l'accélération des résultats.

La prise de position sur l'organisation de la biopsie avant ou après le premier contact avec un hématologue se fera donc selon le délai de réalisation de la biopsie par les centres agréés, le plus souvent les ORL pour biopsie d'adénopathie superficielle et en fonction du degré de dangerosité.

3) Documents légaux

L'intégralité des documents légaux après contact avec l'hématologue sont assurés par l'hématologue en personne comme selon le code de la sécurité sociale, à l'exception de la déclaration en maladie professionnelle pour la raison que cela peut demander une expertise supplémentaire. Il est à noter que les hématologues se reportent plus sur la médecine du travail que sur la médecine générale pour cette expertise.

La responsabilité de rédaction d'un document légal encadrant une maladie comme un arrêt de travail ou un bon de transport est un motif de discordance entre médecin généraliste et spécialiste, ayant nécessité de nombreux rappels du cadre légal (39)(40). Pour autant l'ensemble des hématologues interrogés donne une réponse conforme aux recommandations actuelles. La déclaration de maladie professionnelle nécessite la connaissance exacte des conditions professionnelles du patient, ce qui peut demander une expertise spécifique que n'aura pas forcément ni l'hématologue ni le médecin généraliste. En théorie, généraliste, hématologue ou médecin du travail peuvent demander la reconnaissance en maladie professionnelle d'un lymphome.

Conclusion :

Le lymphome est le premier cancer hématologique en France, mais peu fréquent par rapport aux autres motifs de consultations en médecine générale. Néanmoins, sa rapidité de diagnostic et de prise en charge sont essentielles dans la survie des patients et le médecin généraliste est en première ligne pour pouvoir le dépister et l'orienter pour la suite de la prise en charge. A cela, les atteintes des hématologues se synthétisent ainsi : Être accessible, connaître les signes et les examens d'orientation, savoir communiquer avec les hématologues et participer au suivi du patient à son échelle. La difficulté de ces demandes est pourtant bien là, et ne concernent pas que le lymphome : L'accès aux soins et la communication sont des valeurs que l'on peut considérer comme luxueuse dans le Centre Val de Loire, région hors territoires d'Outre-Mer avec le moins de médecins généralistes (chiffres 2022).

En dehors de la consultation en elle-même et des connaissances qu'elle implique, il est nécessaire de pouvoir remédier à cela par des démarches simples afin d'accélérer les différentes étapes sans pour autant perdre de sa qualité.

La connaissance du lymphome sera en premier plan, et pouvant nécessiter, de par sa fréquence relativement faible pour un médecin généraliste, des mises au point approfondies durant l'internat de médecine générale et des formations basiques pendant l'exercice médical. La communication est actuellement simplifiée par l'usage des mails et des sites internet que par l'usage du téléphone, en particulier dans les grands centres. Des numéros spécifiques sont aussi à disposition des médecins libéraux pour faciliter la rapidité d'accès. L'accessibilité aux soins peut être, en partie seulement, laissée à la téléconsultation et à l'envoi systématique des résultats biologiques par le biais d'internet, tout comme pour la récupération des résultats d'imagerie. La rapidité des soins étant primordiales, il sera demandé la possibilité de commencer les examens biologiques, scanographiques et si possible anatomo-pathologique par le médecin généraliste, en fonction du délai de prise en charge.

Bien que le lymphome ne soit pas la seule pathologie hématologique ou oncologique pouvant nécessiter une amélioration du parcours de soins, il s'agit d'un des plus fréquents, et dont l'arsenal thérapeutique se diversifie chaque année, une coordination parfaite des soins permettrait une réduction du taux de mortalité et de morbidité.

Bibliographie :

1. Choquet Sylvain : Les Lymphomes, DIU hématologie formation clinique, Université Paris Sorbonne, 2023
2. Monnereau Alain, Cornet Édouard : Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 - Lymphome diffus à grandes cellules B ; 2021
3. Institut National du Cancer. Lymphome de Burkitt : épidémiologie, diagnostic et traitement. [Internet]. Paris : INCa ; 2024
4. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Etude à partir des registres des cancers du réseau FRANCIM. Synthèse. Saint-Maurice : Santé publique France, 2019. 20 p.
5. Estimation de l'incidence des lymphomes en 2018 - Lymphoma Care)[Internet] 27/07/2019
6. Collège des enseignants d'hématologie. *Hématologie : collège des enseignants*. 4e éd. Paris : Elsevier Masson ; 2023. (a compléter)
7. Catherine Sebban, Cancer Environnement, [Internet] Centre Léon Bérard, 2021 (modifié le 15/09/2022)
8. Haute Autorité de Santé. Lymphomes : guide de parcours de soins [Internet]. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2022. p. 29-30.
9. Hoster E, Klapper W, Hermine O, et al. Confirmation of the mantle-cell lymphoma international prognostic index in randomized trials of the European mantle-cell lymphoma network. *J Clin Oncol* 2014 May 1;32(13):1338-46.
10. Thieblemont C, Cascione L, Conconi A, et al. A MALT lymphoma prognostic index. *Blood* 2017 Sep 21;130(12):1409-1417.
11. Hasenclever D, Diehl V, for the International Prognostic Factors Project on Advanced Hodgkin's Disease: A prognostic score for advanced Hodgkin's disease. *N Engl J Med* 1998; 339:1506-14.
12. Cohen JB, Zain JM, and Kahl BS. Current approach to mantle cell lymphoma: Diagnosis, prognosis and therapies. *ASCO Educational Book* 2017:512-525.
13. Choquet Sylvain, Traitement du lymphome non-Hodgkinien et de Hodgkin, DIU hématologie formation clinique, Université Paris Sorbonne, 2023
14. Institut national du cancer. Comprendre le lymphome hodgkinien. [Internet]. Édition septembre 2023. France : EllyE ; 2023
15. Onco-Occitanie. Référentiel régional : lymphomes de l'adulte. [Internet]. Occitanie : Onco-Occitanie ; 2023
16. Buske C, Hutchings M, Ladetto M, et al. ESMO Consensus Conference on malignant lymphoma: general perspectives and recommendations for the clinical management of the elderly patient with malignant lymphoma. *Ann of Oncol* 29:544-562, 2018.
17. ARCAGY-GINECO. Lymphome de Hodgkin : pronostic et taux de guérison. [Internet]. Paris ; 2024
18. France Lymphome Espoir. 46,4 % des médecins généralistes sont à l'origine du diagnostic de lymphome [Internet]. La Veille Acteurs de Santé. 2017 [cité 2025 janv 8]
19. Assurance Maladie. Patientèle des médecins libéraux par département - 2017 à 2022 [Internet]. Paris : CNAM ; 2023 [cité 2025 janv 8].
20. Dorval M. Que font les médecins généralistes dans la prise en charge des patients atteints de cancer selon les oncologues et spécialistes d'organes ? thèse : Université de Brest ; 2019.
21. Dupont J, Martin P. Enjeux de la collaboration autour du patient atteint d'un cancer avancé : étude qualitative auprès de médecins oncologues et généralistes [Internet]. Paris : Elsevier Masson ; 2023
22. Haute Autorité de Santé. ALD n° 30 - Lymphomes non hodgkiniens de l'adulte. Guide des actes et prestations [Internet]. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2015 [cité 2025 janv 8].
23. Lebeau JP. Initiation à la recherche qualitative en santé. Paris : GROUMF ; 2021. p. 34-183

24. MedG.fr. Lymphome systémique [Internet]. [cité 2025 janv 8]
25. American Cancer Society. Signs and Symptoms of Non-Hodgkin Lymphoma [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; [cité 2025 janv 8]
26. Urgences Serveur. Syndrome de la veine cave supérieure [Internet]. Paris : Urgences Serveur ; [cité 2025 janv 8]
27. Société canadienne du cancer. Pronostic et survie du lymphome non hodgkinien [Internet]. Toronto : Société canadienne du cancer ; [cité 2025 janv 8]
28. American Cancer Society. Tests for Non-Hodgkin Lymphoma [Internet]. Atlanta : American Cancer Society; 2024 [cité 2025 janv 8]
29. **Gadenne S.** *Difficultés rencontrées par le médecin généraliste dans la prise en charge ambulatoire des patients bénéficiant d'une greffe allogénique de cellules souches hématopoïétiques* [thèse]. Université de Lille; 2015
30. **Grosbois B, Jaffiol C, Godeau P.** *Prise en charge des maladies chroniques : redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste.* Bull Acad Natl Med. 2016;200(6):1245-1260
31. **Bourquin C.** *Rôles des médecins généralistes dans la prise en charge de patients atteints de cancer : état des lieux et souhaits. Étude qualitative auprès de 13 médecins généralistes haut-normands* [thèse]. Université de Rouen; 2015
32. Fournier C. Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours : place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes [thèse]. Toulouse : Université Toulouse III - Paul Sabatier ; 2015
33. Niaré A, Dupuis L, Martin C. Connaissance, attitudes et pratiques des médecins généralistes concernant les soins palliatifs en France métropolitaine [Internet]. Congrès SFAP 2023. Paris : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs ; 2023 [cité 2025 janv 8]
34. La Revue du Praticien. État des lieux des soins palliatifs en France. Rev Prat [Internet]. 2024 avril [cité 2025 janv 8]
35. **Krebs C.** *Optimiser la formation à l'annonce : proposition des internes de médecine générale* [thèse]. Université de Montpellier ; 2023
36. **Institut National du Cancer (INCa).** *Dispositif d'annonce* [Internet]. Boulogne-Billancourt : INCa; [cité 2025 janv 8]
37. Prévention Médicale. Communication entre généralistes et spécialistes : les défis de la coordination [Internet]. Paris : Prévention Médicale ; 2023 [cité 2025 janv 8]
38. Valentijn PP, Schepman SM, Opheij W, et al. Communication between general practitioners and medical specialists in the referral process: a cross-sectional survey in 34 countries. BMC Prim Care [Internet]. 2020;21:143.
39. Confédération des Syndicats Médicaux Français. Certificat médical : une pratique à haut risque [Internet]. Paris : CSMF ; [cité 2025 janv 8]
40. Union Française pour une Médecine Libre. Rédaction des certificats médicaux [Internet]. Paris : UFML Syndicat ; [cité 2025 janv 8]

Annexes :

Annexe 1 : Classification de Ann Arbor

CLASSIFICATION DE ANN ARBOR

	Forme localisée		Forme Disséminée	
	STADE I	STADE II	STADE III	STADE IV
Atteinte des aires ganglionnaire	≤ 1	≥ 2 aires ganglionnaires touchées S = splénique (rate), amygdales	≥ 1 +	Envahissement de la moelle osseuse
Atteinte extra-ganglionnaire (E)	E = Extra-GG de contiguité (MALT, GALT..)		≥ 1 viscère à distance (foie, os, poumon)	
	≤ 1			
Coté du diaphragme atteint	Uniquement en haut OU en bas (= 1 coté)		en haut ET en bas	
Autre	X = Bulky = si Taille Tumeur > 10 cm ou Index MT ≥ 0,35 (masse/thorax)			
	Stade A	Stade B	Stade a	Stade b
	Si pas de signe B	Si présence de signe B	Si-VS > 50mm si stade A Si-VS > 30mm si stade B	VS > 50mm si stade A VS > 30mm si stade B

Annexe 2 : Score R-IPI

Index pronostic International des lymphomes B diffus à grandes cellules et R-IPI
Age
≤ 60 ans
> 60 ans
Stade Ann Arbor
I - II
III - IV
LDH
≤ normale
> normale
Indice OMS
0 - 1
2 - 4
Nombre de sites extra-ganglionnaires
≤ 1
> 1

Annexe 3 : Score CNS-IPI

Facteurs de risque	Groupes de risque	Risque de rechute neuro-méningée à 2 ans ⁽¹⁾
Âge > 60 ans	Faible (0 - 1 facteur)	0,60%
PS > ou = 2	Intermédiaire (2 - 3 facteurs)	3,40%
Extranodal > 1	Élevé (> ou = 4 facteurs)	10,20%
Stade III-IV		
LDH élevées		
Atteinte rein / surrénale		

Annexe 4 : Critères GELF

Au moins un critère présent :

Masse ganglionnaire ou extra-ganglionnaire > 7 cm dans son plus grand diamètre

Symptômes B

Taux de LDH supérieur à la normale

Taux de Béta2-microglobuline supérieur à la normale

Envahissement d'au moins 3 sites ganglionnaires (chacun > 3 cm dans son plus grand diamètre)

Splénomégalie symptomatique

Syndrome compressif

Epanchement pleural ou péritonéal

Annexe 5 : Scores FLIPI/FLIPI 2/PRIMA PI3

Facteurs de risque	Groupes de risque	N facteurs de risque	Proportion de patients %	Survie	
FLIPI1				OS 5 ans %	OS 10 ans %
Âge > 60 ans, stade III-IV, hémoglobine < 12 g/dl, LDH > N, nombre sites ganglionnaires > 4	Faible	0 - 1	36	91	71
	Intermédiaire	2	37	78	51
	Elevé	3 - 5	27	52	35.5
FLIPI-22				PFS 3 ans %	OS 3 ans %
Âge > 60 ans, BM envahie, hémoglobine < 12 g/dl, Béta-2-microglobuline > N, diamètre du ganglion atteint le plus volumineux > 6 cm	Faible	0	20	91	99
	Intermédiaire	1 - 2	53	69	96
	Elevé	3 - 5	27	51	84
PRIMA-PI3					
Béta-2-microglobuline > 3 mg/L, BM envahie	Faible	B2M < 3 mg/L et BM -	21	-	69
	Intermédiaire	B2M < 3 mg/L et BM +	36	-	55
	Elevé	B2M > 3 mg/L	43	-	37

Annexe 6 : Performans Status OMS

PERFORMANCE STATUS DE L'OMS

Activité	Score
Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie	0
Activité physique diminuée, mais ambulatoire et capable de mener un travail	1
Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même. Incapable de travailler et alité moins de 50% du temps	2
Capable seulement de quelques activités. Alité ou en chaise plus de 50% du temps	3
Incapable de prendre soin de soi-même. Alité ou en chaise en permanence	4

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in dark ink, appearing to be 'Raf.', is written above a horizontal line.

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

TOUTAIN Hugo

51 pages - 1 tableau - 6 annexes

Résumé :

Le Lymphome de Hodgkin et non-Hodgkinien est considéré comme une maladie rare, néanmoins l'incidence est de 15 500 nouveaux cas par an, soit 1 cas tous les 6 ans par médecin généraliste environ. Si le diagnostic est hématologique, le diagnostic et les signes de rechute sont cliniques ou biologiques. L'idée de cette thèse se base sur des études multiples montrant les difficultés de collaboration entre les médecins généralistes et les hématologues et a donc pour objectif de recherche les attentes des hématologues envers la médecine générale.

La méthode choisie est donc une étude qualitative avec entretien semi-dirigé dans une population comprenant les hématologues de la région Centre Val de Loire, par logiciel de visio-conférence ou par téléphone avec enregistrement, et anonymisée.

Les résultats sont divisés entre ceux attendus sur la base des recommandations actuelles de médecine générale, d'hématologies et les études en date et ceux non-attendus ressortis durant les entretiens motivant des recherches supplémentaires.

L'ensemble permet de mettre en évidence des éléments pouvant nécessiter une adaptation concernant la collaboration entre généraliste et hématologue, notamment la connaissance du lymphome, la communication et l'accessibilité des soins.

Mots clés : Lymphome - Médecin généraliste - Hématologue - Médecine générale

Jury :

Président du Jury : Pr Hubert LARDY, Chirurgie infantile, Faculté de médecine-Tours

Membres du Jury :

Docteur Homa RAFI, médecine générale, Cherisy (28)

Docteur Alain AUMARECHAL, médecine générale, MCA, Faculté de Médecine -Tours

Docteur VALLET Nicolas, Hématologie – PH -CHU Tours

Docteur HAMEON Clémence, Hématologie – PH - CHU Tours

Date de soutenance : 13 Février 2025