



## **RESSOURCE POUR LES PATIENTS : QUESTIONS À POSER À MON MÉDECIN**

(Publié le 21/3/2023)

LBCA a élaboré ces questions à poser éventuellement aux différents membres de votre équipe soignante ou à toute personne à qui vous souhaitez demander un autre avis. Nous avons élaboré ces questions en tenant compte de l'avis des défenseurs bénévoles des patients ainsi que des cliniciens membres de notre Conseil consultatif scientifique (CCS). Nous sommes conscients que chaque personne est unique et que le cancer est une maladie complexe. Nous rappelons également que les cancers lobulaires du sein ne sont pas tous identiques. Les cancers varient en fonction de la composition génétique du sujet. Étant donné que chacun a des antécédents médicaux, des maladies concomitantes, des modes de vie et des soutiens sociaux différents, vos médecins prennent tous ces facteurs en considération dans votre bilan diagnostique, votre plan de traitement et le suivi de vos soins continus. C'est pourquoi nous vous proposons ces questions en sachant qu'elles ne s'appliquent peut-être pas toutes à votre cas.

Nous avons classé ces questions par catégories afin que vous puissiez télécharger et imprimer toutes les questions ou seulement celles qui vous concernent le plus. Les questions de la section 1 concernent les personnes atteintes du CLI, tous stades confondus, tandis que les sections 2 et 3 portent spécifiquement sur le CLI au stade métastatique.

## Table des matières

<b>SECTION 1 : QUESTIONS CONCERNANT LE CLI – TOUTES LES PHASES</b> .....	<b>3</b>
FAIRE CONNAISSANCE AVEC MON ONCOLOGUE ET MON CENTRE MÉDICAL.....	3
QUESTIONS SUR LE PREMIER COMPTE RENDU ET EXAMEN D'IMAGERIE.....	3
QUESTIONS SUR LE RAPPORT DE BIOPSIE/DE PATHOLOGIE.....	3
QUESTIONS SUR LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES LIÉS À MON DIAGNOSTIC.....	4
QUESTIONS SUR MON TRAITEMENT.....	4
QUESTIONS À POSER SI UNE CHIMIOTHÉRAPIE EST RECOMMANDÉE.....	4
QUESTIONS SUR L'HORMONOTHÉRAPIE.....	5
QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE SUR LE SUIVI.....	5
QUESTIONS À POSER À VOTRE CHIRURGIEN.....	6
QUESTIONS SUR LES SOINS POSTOPÉRATOIRES, LE SUIVI ET LES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIRURGIE.....	7
QUESTIONS À POSER À VOTRE RADIO-ONCOLOGUE.....	7
QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE EN CAS DE RÉCIDIVE LOCALE (sein ou ganglions lymphatiques).....	8
QUESTIONS SUR LES SOINS DE SOUTIEN ET LA SURVIE.....	8
QUESTIONS SUR LES ESSAIS CLINIQUES.....	8
<b>SECTION 2 : QUESTIONS À POSER SI VOUS AVEZ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE D'UN CANCER LOBULAIRE DU SEIN MÉTASTATIQUE (soit récidivant, soit identifié lors du diagnostic initial - « métastatique de-novo »)</b> .....	<b>9</b>
FAIRE CONNAISSANCE AVEC MON ONCOLOGUE ET MON CENTRE MÉDICAL.....	9
QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE.....	9
QUESTIONS SUR MON RAPPORT DE PATHOLOGIE (voir Section 1, pour les questions générales sur la pathologie).....	9
QUESTIONS SUR L'IMAGERIE.....	10
QUESTIONS SUR LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES.....	10
QUESTIONS SUR MON TRAITEMENT.....	10
QUESTIONS À POSER À VOTRE CHIRURGIEN (Si vous envisagez une chirurgie mammaire, voir la section Chirurgie ci-dessus).....	10
QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE EN CAS DE PROGRESSION DU CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE.....	11
QUESTIONS SUR LES SOINS DE SOUTIEN ET LA SURVIE.....	11
QUESTIONS SUR LES ESSAIS CLINIQUES.....	11
<b>SECTION 3 : QUESTIONS SPÉCIFIQUES RELATIVES AU SITE DES MÉTASTASES</b> .....	<b>12</b>
QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES OSSEUSES.....	12
QUESTIONS À POSER AU RADIO-ONCOLOGUE SUR LES MÉTASTASES OSSEUSES.....	12
QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES HÉPATIQUES.....	12
QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES PULMONAIRES.....	13
QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES DANS LE TRACTUS GASTROINTESTINAL (œsophage, estomac, côlon, intestins, rectum) ou DANS L'ABDOMEN (péritoine, épiploon, vessie, reins ou ovaires).....	13
QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES DANS LE CERVEAU, LES LEPTOMÉNINGES, L'ORBITE (région de l'œil).....	13
QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES CUTANÉES.....	13
<b>ANNEXE : RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES POUR APPRENDRE LES BASES DU CANCER DU SEIN</b> .....	<b>14</b>

# QUESTIONS À POSER À MON MÉDECIN

## SECTION 1 : QUESTIONS CONCERNANT LE CLI – TOUTES LES PHASES

### FAIRE CONNAISSANCE AVEC MON ONCOLOGUE ET MON CENTRE MÉDICAL

1. Êtes-vous un(e) spécialiste du cancer du sein?
2. Avez-vous l'habitude de traiter des patientes atteintes d'un cancer lobulaire du sein? Qui d'autre fera partie de mon équipe de soins?
3. Êtes-vous au courant des recherches actuelles sur le cancer lobulaire du sein? Êtes-vous disposé(e) à ce que je vous fasse part de toute nouvelle étude ou recherche dont je pourrais avoir connaissance?
4. Êtes-vous d'accord pour que je demande un deuxième avis si je le souhaite?

### QUESTIONS SUR LE PREMIER COMPTE RENDU ET EXAMEN D'IMAGERIE

1. Quelle est la taille de la (des) tumeur(s)?
2. L'imagerie montre-t-elle plus d'une tumeur dans le sein? Si oui, les autres tumeurs se trouvent-elles dans le même quadrant de mon sein? Y en a-t-il dans l'autre sein?
3. Recommandez-vous une échographie ou une IRM pour compléter la mammographie? Quels renseignements supplémentaires ces examens peuvent-ils apporter?
4. Pouvez-vous sentir la tumeur? Pouvez-vous la mesurer? Pouvez-vous me montrer où elle(s) se trouve(nt)?
5. Sentez-vous des ganglions lymphatiques volumineux ou suspects dans mes aisselles? Y a-t-il des ganglions suspects dans les examens d'imagerie?
6. Aurai-je besoin d'une biopsie? Quel type de biopsie recommandez-vous? Que révélera la biopsie? La biopsie révélera-t-elle quoi que ce soit sur l'atteinte des ganglions lymphatiques? Comment se déroule la biopsie?

### QUESTIONS SUR LE RAPPORT DE BIOPSIE/DE PATHOLOGIE

1. Quels sont les examens qui confirment que j'ai un cancer lobulaire du sein?
2. Que signifie cancer lobulaire du sein classique ou non classique?
3. Avez-vous examiné la tumeur pour déterminer si elle présente des récepteurs d'œstrogènes positifs (ER+)? Récepteurs de progestérone positifs (PR+)? Avons-nous affaire à un cancer HER2 positif ou triple négatif<sup>1</sup> (TNBC)? S'il s'agit d'un ER+ ou d'un PR+, quel est le seuil de positivité? Quelle est l'importance de ces résultats pour moi et pour mon traitement? Que signifient les examens d'immunohistochimie (IHC) et qu'indiquent leurs résultats?
4. Je comprends que la mesure du Ki67 n'est pas effectuée de manière routinière, mais quand le Ki67 est-il mesuré?
5. Il existe un sous-typage moléculaire luminal A et luminal B. Qu'est-ce que cela signifie?
6. À quel stade se trouve le cancer? Comment le détermine-t-on?
7. Qu'est-ce que le grade de la tumeur et que signifie-t-il?
8. Que signifient ces mesures et comment ces résultats orienteront-ils le traitement que vous recommandez?

---

<sup>1</sup> Il est rare de trouver un triple négatif dans les cas de CLI.

## QUESTIONS SUR LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES LIÉS À MON DIAGNOSTIC

1. Ai-je besoin d'autres examens, tels qu'une IRM, une TDM, une TEP ou une scintigraphie osseuse pour voir si le cancer s'est propagé en dehors du sein?
2. Comment le cancer lobulaire du sein affecte-t-il votre décision quant aux autres examens d'imagerie à prescrire?
3. Envisagez-vous d'envoyer un échantillon aux fins de tests Oncotype DX ou MammaPrint ou d'autres tests pronostiques ou prédictifs? Pourquoi/pourquoi pas? Comment ces résultats affecteront-ils mes options de traitement?
4. Recommandez-vous des examens génétiques? Dans l'affirmative, quel type d'examen allez-vous effectuer (BRCA1, BRCA2, CDH1 ou autres mutations héréditaires)? Pourquoi/pourquoi pas? Quand est-ce que cet examen doit-il avoir lieu? Y a-t-il un conseiller en génétique dans ce cabinet/clinique/centre que je puisse consulter?
5. En quoi cette information sera-t-elle utile dans vos recommandations de traitement et dans les décisions que je prendrai dans le cadre de mon plan de soins?
6. Si je suis porteuse du gène BRCA, veuillez m'expliquer dans quels cas vous recommanderez une mastectomie et/ou une ovariectomie (ablation des ovaires), quelles autres options s'offrent à moi et quelle est la différence en termes de survie à long terme entre ces différentes options?
7. En cas de mutation germinale différente (c'est-à-dire une mutation génétique héréditaire), telle que la mutation ATM, quel sera l'impact sur mes soins?

## QUESTIONS SUR MON TRAITEMENT

1. Recommandez-vous la chirurgie, la radiothérapie et/ou un traitement systémique (hormonal ou chimiothérapie ou les deux)? Veuillez expliquer les raisons justifiant cette proposition de plan de traitement.
2. Dans quel ordre ces traitements seront-ils administrés? À qui dois-je faire part des effets secondaires de ces traitements pendant que je les subis, si j'en éprouve?
3. Allez-vous recommander d'autres changements dans le mode de vie ou l'alimentation? Me demanderez-vous de prendre du calcium, de la vitamine D ou d'autres compléments? Y a-t-il un nutritionniste et/ou un programme d'exercices dans votre cabinet/centre ou dans la région que vous recommandez?

## QUESTIONS À POSER SI UNE CHIMIOTHÉRAPIE EST RECOMMANDÉE

1. Pourquoi recommandez-vous la chimiothérapie?
2. Aurais-je besoin de la chimiothérapie avant ou après ma chirurgie? Quelle est la raison du calendrier proposé? Quelle chimiothérapie me recommandez-vous et pourquoi?
3. Devrai-je passer des examens complémentaires (par exemple un examen pour vérifier ma fonction cardiaque) avant d'entamer la chimiothérapie?
4. Quels sont les effets secondaires de la chimiothérapie que vous recommandez? Quels sont les moyens d'éviter ou de réduire les effets secondaires?
5. Des casques réfrigérants ou autres peuvent-ils atténuer la perte de mes cheveux?
6. Y a-t-il quelqu'un à qui je peux demander comment obtenir une perruque? Les perruques sont-elles généralement couvertes par l'assurance?
7. Aurai-je besoin d'une prothèse? Pouvons-nous discuter des avantages et des inconvénients d'une prothèse?
8. Que dois-je savoir d'autre sur la chimiothérapie que vous proposez? Quels autres ressources et soutiens recommandez-vous?

## QUESTIONS SUR L'HORMONOTHÉRAPIE

1. Quelle hormonothérapie recommandez-vous et pourquoi?
2. Quand commencerai-je l'hormonothérapie? Vais-je attendre la fin de la radiothérapie ou de la chimiothérapie?
3. Comment mon stade de ménopause est-il pris en compte dans cette décision? En cas de pré-ménopause, que me recommandez-vous et pourquoi? Suis-je candidate à une ovariectomie ou à d'autres types de suppression de la fonction ovarienne? Si je suis candidate à l'ovariectomie, quand devrais-je subir cette chirurgie?
4. Pour combien de temps me recommandez-vous un traitement hormonal? Pouvez-vous m'expliquer comment l'hormonothérapie réduit mon risque de récurrence et si ce risque est encore réduit en fonction de la durée de l'hormonothérapie?
5. Quels sont les effets secondaires auxquels je peux m'attendre? À qui dois-je parler de ces effets secondaires? Dois-je m'attendre à ce que l'intensité des effets secondaires évolue avec le temps? Est-il possible de changer de traitement hormonal ou de diminuer la dose si les effets secondaires sont trop importants? Est-il possible de faire une pause dans l'hormonothérapie?
6. Pouvez-vous m'expliquer les effets négatifs potentiels des options d'hormonothérapie sur mes os, mon cœur, mon poids et le risque de développer d'autres cancers?
7. Dois-je subir une ostéodensitométrie? Si je souffre déjà d'ostéoporose ou d'ostéopénie, me recommanderez-vous des bisphosphonates ou d'autres agents de renforcement osseux en raison des risques d'augmentation de la perte osseuse liés à certains médicaments œstrogéniques? Votre recommandation sera-t-elle différente si je prends du tamoxifène plutôt qu'un inhibiteur de l'aromatase? Si vous me les recommandez, à quelle fréquence devrais-je les prendre et pendant combien de temps? S'il existe différentes options quant au mode d'administration, pouvez-vous expliquer les avantages/inconvénients de chacune d'entre elles, y compris si une ou plusieurs options ne sont pas couvertes par l'assurance?
8. Si je dois prendre des bisphosphonates, quels sont les risques d'ostéonécrose de la mâchoire? Quels sont les autres effets secondaires? J'ai entendu dire qu'ils pouvaient causer des problèmes avec les soins dentaires, pouvez-vous m'expliquer? Devrai-je arrêter de les prendre pour cause de soins dentaires?

## QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE SUR LE SUIVI

1. Comment allez-vous assurer mon suivi après le traitement? Devrai-je subir des analyses de sang, des examens de contrôle ou des analyses par balayage de routine? À quelle fréquence?
2. Quel type d'imagerie me recommanderez-vous et à quelle fréquence? Me recommandez-vous de passer des IRM en plus des mammographies?
3. Quel est mon risque de récurrence? Pendant combien de temps me recommandez-vous de prendre le traitement prescrit pour prévenir les récurrences?
4. Quels sont les risques de dissémination métastatique? Pendant combien de temps allez-vous me suivre?
5. Quels sont les éventuels endroits où le cancer pourrait réapparaître?
6. Quels sont les signes ou les symptômes d'une éventuelle récurrence ou d'une métastase que je dois porter à votre attention?
7. Dois-je continuer à faire des auto-examens des seins et de la poitrine et à vérifier la présence de ganglions gonflés sous les bras?

## QUESTIONS À POSER À VOTRE CHIRURGIEN

1. Êtes-vous spécialisé dans le cancer du sein?
2. Quelle est votre expérience en chirurgie pour les patientes atteintes de cancer lobulaire du sein?
3. Me recommandez-vous une tumorectomie ou une mastectomie? Quels sont les risques et les avantages de chacune?
4. Si la tumeur est importante, recommandez-vous de la réduire d'abord par chimiothérapie ou hormonothérapie afin de faciliter l'élimination des marges chirurgicales? Combien de temps cela prendra-t-il approximativement? Y a-t-il des risques à attendre la chirurgie?
5. Si vous recommandez une tumorectomie, pensez-vous pouvoir éliminer les marges chirurgicales dans mon cas? Si vous ne parvenez pas à obtenir des marges claires la première fois, recommanderez-vous une seconde tumorectomie? Dans quels cas recommanderiez-vous une mastectomie après une tumorectomie?
6. En cas de tumorectomie, aurai-je nécessairement besoin d'une radiothérapie? Puis-je éviter la radiothérapie en subissant une mastectomie?
7. Quelle technique utilisez-vous pour localiser la tumeur et les ganglions lymphatiques avant la chirurgie?
8. Comment déterminez-vous si les marges sont claires?
9. Quelles techniques utilisez-vous pour obtenir des marges claires? L'hôpital où je serai hospitalisée a-t-il la capacité de tester en salle d'opération si mon chirurgien n'a pas obtenu des marges claires et de lui permettre de procéder immédiatement à une excision supplémentaire?
10. Maîtrisez-vous l'oncoplastie? La tumorectomie oncoplastique est-elle une option pour mon cas? L'oncoplastie peut être utile dans le cas d'une CLI car elle permet d'enlever plus de tissu afin d'obtenir des marges claires tout en refaisant le tissu d'un ou des deux seins pour un meilleur résultat esthétique. Suis-je une concernée par cette chirurgie?
11. Si vous/mon chirurgien avez recours à la tumorectomie oncoplastique, aurai-je besoin d'un chirurgien plasticien? Si oui, comment cela fonctionnera-t-il? Est-ce que je choisirai le chirurgien plasticien?
12. Effectuerez-vous une biopsie du ganglion sentinelle pour déterminer l'atteinte des ganglions lymphatiques? Comment saurez-vous combien de ganglions lymphatiques sont atteints? Devrez-vous prélever plus que le ganglion lymphatique sentinelle dans mon cas? Certains cas justifient-ils l'ablation de tous les ganglions lymphatiques situés sous mon bras (« dissection des ganglions lymphatiques axillaires »)?
13. Quelles techniques utilisez-vous pour localiser les ganglions lymphatiques cancéreux?
14. Recommandez-vous une radiothérapie après une tumorectomie pour traiter la maladie résiduelle?
15. Si vous recommandez une mastectomie, pouvez-vous expliquer pourquoi? Cette chirurgie améliorera-t-elle ma survie?
16. On m'a diagnostiqué un CLI dans un sein. Je sais que l'imagerie ne permet pas toujours de détecter la présence d'un CLI dans l'autre sein. Recommandez-vous une mastectomie bilatérale (ablation du sein opposé)? Pourquoi ou pourquoi pas? L'ablation de l'autre sein réduira-t-elle la récurrence du cancer lobulaire du sein? Puis-je opter pour une mastectomie bilatérale même si vous ne la recommandez pas?
17. Quel est le risque de développer un cancer dans le sein opposé en raison de mon diagnostic de CLI s'il n'est pas enlevé?
18. Pouvez-vous pratiquer une mastectomie avec épargne du mamelon? Dans le cas d'un cancer lobulaire, y a-t-il un risque que le mamelon soit impliqué dans le cancer? Aurai-je une sensation dans mes seins ou mes mamelons après la chirurgie d'épargne de la peau et du mamelon?
19. Quelles sont les options qui s'offrent à moi si je choisis de subir une reconstruction mammaire? Coordonnez-vous la chirurgie avec un chirurgien plasticien? Recommandez-vous une reconstruction par lambeau, des

- implants ou une reconstruction peropératoire pendant la chirurgie? Ou une mastectomie à fini plat? Pouvez-vous expliquer les avantages et les inconvénients de chaque option et les raisons de votre recommandation?
20. Quelle est la différence de temps de récupération entre une mastectomie avec reconstruction et une sans reconstruction? De combien de chirurgies aurai-je besoin si je choisis les implants? Si je choisis la greffe par lambeau? Si je ne choisis rien?
  21. Pouvez-vous me montrer des photos de ce à quoi ma poitrine pourrait ressembler si je décide de me faire reconstruire?
  22. En cas de tumeurs multiples dans un sein ou dans les deux seins, quelle chirurgie recommanderiez-vous?
  23. Si j'ai un CLIS (carcinome lobulaire in situ) ou un CCIS (carcinome canalaire in situ), me recommanderez-vous une chirurgie?
  24. Existe-t-il des essais cliniques chirurgicaux auxquels je pourrais participer? Certains d'entre eux sont-ils spécifiques au cancer lobulaire du sein?

#### QUESTIONS SUR LES SOINS POSTOPÉRATOIRES, LE SUIVI ET LES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIRURGIE

1. En cas de mastectomie, faudra-t-il poser des drains? Pendant combien de temps?
2. La chirurgie se fera-t-elle en ambulatoire ou en hospitalisation?
3. Quelle sera la durée de ma convalescence après une mastectomie? Après une tumorectomie?
4. Me prescrirez-vous des médicaments contre la douleur?
5. Qui assurera le suivi de ma convalescence?
6. Suis-je exposée au risque de développer un lymphœdème ou des cordes axillaires après la chirurgie?
7. Comment puis-je savoir si je souffre d'un lymphœdème ou de cordes axillaires? Y a-t-il des précautions à prendre?
8. Que puis-je faire pour m'assurer de retrouver le plein mouvement de mon (mes) bras après la chirurgie? Recommandez-vous la kinésithérapie du sein ou le drainage lymphatique? Cette recommandation dépend-elle du type de chirurgie que j'ai subie? Pouvez-vous m'orienter vers ces soins?
9. Recommandez-vous la radiothérapie? Si oui, à quel moment?
10. Ai-je des seins denses? En tiendrez-vous compte lors de vos prochaines analyses par balayage? Existe-t-il des directives concernant les examens d'imagerie ou les délais de suivi si j'ai des seins denses?

#### QUESTIONS À POSER À VOTRE RADIO-ONCOLOGUE

1. Si vous préconisez la radiothérapie, quel type de rayonnement recommandez-vous? Rayonnement externe – Sur l'ensemble du sein ou sur une partie? Radiothérapie hypofractionnée? Pouvez-vous m'expliquer les différences et pourquoi vous recommandez ce type de radiothérapie?
2. Pouvez-vous m'expliquer comment la radiothérapie réduit le risque de récurrence?
3. Ai-je besoin d'une radiothérapie des ganglions lymphatiques axillaires? Pourquoi ou pourquoi pas? L'irradiation de cette zone améliorera-t-elle ma survie ou réduira-t-elle le risque de récurrence locale? Quel sera l'effet de la radiothérapie sur mon risque de développer un lymphœdème?
4. Dans quels cas pourrais-je avoir besoin d'une irradiation de la paroi thoracique (ganglions sus-claviculaires ou infraclaviculaires)?
5. En cas de besoin, existe-t-il un type et un nombre de traitements particuliers?
6. Pourrais-je avoir besoin d'un complément de dose d'irradiation? Pouvez-vous m'expliquer de quoi il s'agit, quand je le recevrai et pourquoi j'en ai besoin?

7. Quels sont les risques et les effets secondaires de la radiothérapie? Que peut-on faire pour réduire ces effets secondaires?
8. Quelles sont les techniques utilisées pour protéger mon cœur en cas de cancer du sein gauche?
9. Quelle est la meilleure séquence pour la radiothérapie avec des implants? Y a-t-il des risques à subir une radiothérapie après avoir reçu des implants? Puis-je subir une radiothérapie avec des expandeurs puis des implants?

#### QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE EN CAS DE RÉCIDIVE LOCALE (sein ou ganglions lymphatiques)

1. Quel type d'imagerie allez-vous demander si je présente des signes ou des symptômes de récurrence dans ces zones?
2. Si une biopsie confirme la présence d'une récurrence dans mon sein, allez-vous recommander une autre chirurgie? De quel type?
3. Si j'opte pour une tumorectomie, pourrais-je bénéficier d'une radiothérapie au cas où j'en aurais déjà subi une dans le même sein?
4. Si la récurrence se situe dans mes ganglions lymphatiques, recommanderez-vous une intervention chirurgicale?
5. Est-il possible de traiter les ganglions lymphatiques par radiothérapie uniquement?

#### QUESTIONS SUR LES SOINS DE SOUTIEN ET LA SURVIE

1. Proposez-vous des services de médecine intégrative? Si ce n'est pas le cas, pouvez-vous m'en recommander un dans ma région?
2. Disposez-vous d'une infirmière praticienne ou d'une équipe de gestion de la douleur pour m'aider à traiter mes symptômes ou mes effets secondaires?
3. Proposez-vous des cours de yoga, de sport ou de méditation?
4. Proposez-vous un soutien psychosocial ou des groupes de soutien pour moi ou les membres de ma famille dans votre clinique ou pouvez-vous en recommander dans ma région?
5. Proposez-vous des programmes de survie, de planification financière ou d'autres programmes d'éducation?
6. De quelle manière les renseignements concernant mon traitement et mon suivi sont-ils communiqués à mon médecin traitant, à mon médecin généraliste ou à mon médecin de famille?
7. En cas de problème lié au cancer du sein ou à son traitement, à qui dois-je m'adresser en premier lieu? Mon médecin traitant ou mon oncologue?

#### QUESTIONS SUR LES ESSAIS CLINIQUES

1. Existe-t-il un coordonnateur d'essais cliniques dans votre établissement qui pourrait m'aider à identifier des essais potentiels?
2. Quel serait le meilleur moment pour moi d'envisager un essai clinique? Quels seraient les avantages ou les inconvénients de participer à un essai clinique au stade actuel?
3. Quels sont les essais cliniques actuellement disponibles dans votre établissement ou dans les établissements voisins?
4. Quelles sont les options offertes par les essais cliniques si je suis disposée à voyager?
5. Existe-t-il des essais cliniques disponibles pour ma mutation spécifique, même s'il ne s'agit pas d'un essai spécifique au cancer du sein?
6. Existe-t-il des essais cliniques spécifiques au cancer du sein?



## SECTION 2 : QUESTIONS À POSER SI VOUS AVEZ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE D'UN CANCER LOBULAIRE DU SEIN MÉTASTATIQUE (soit récidivant, soit identifié lors du diagnostic initial - « métastatique de-novo »)

### FAIRE CONNAISSANCE AVEC MON ONCOLOGUE ET MON CENTRE MÉDICAL

1. Êtes-vous un(e) spécialiste du cancer du sein?
2. Combien de patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique traitez-vous?
3. Combien d'entre elles ont un cancer lobulaire du sein?
4. Qui d'autre fera partie de mon équipe de soins?
5. Me traiterez-vous différemment en raison de mon diagnostic de cancer lobulaire du sein?
6. Comment suivrez-vous ma réponse au traitement?
7. Êtes-vous d'accord pour que je demande un deuxième avis si je le souhaite?
8. À quelle fréquence devrai-je me rendre à la clinique?
9. Êtes-vous au courant des recherches en cours sur le cancer lobulaire du sein métastatique? Êtes-vous disposé(e) à prendre en compte de nouvelles études ou recherches dont je pourrais prendre connaissance?
10. Existe-t-il des programmes ou des groupes spéciaux pour les patients atteints de cancer métastatique?

### QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE

1. Où le cancer s'est-il propagé?
2. Quel type d'analyse par balayage a permis de visualiser la propagation de mon cancer? Jusqu'à quel point l'imagerie permet-elle de détecter le cancer lobulaire du sein dans toutes les localisations où le cancer peut se métastaser ou s'est métastasé? Existe-t-il d'autres examens d'imagerie permettant de déterminer l'étendue du cancer?
3. Aurai-je besoin d'une biopsie? Quelles sont les zones concernées? Quels sont les risques et les effets secondaires? En cas de zone difficile à biopsier, quelles autres approches ou quels autres examens pouvez-vous prescrire?
4. Si je suis également atteinte d'un cancer du sein, y aura-t-il lieu de procéder à une chirurgie du sein à l'avenir?
5. Au cas où je serais considéré comme ayant un cancer oligométastatique (c'est-à-dire que je n'ai que quelques nouvelles tumeurs dans seulement une ou deux autres parties de mon corps), pourrais-je bénéficier d'un traitement à « visée curative »? Quels traitements cela pourrait-il impliquer : chimiothérapie, radiothérapie et/ou traitement systémique? Quel en sera l'ordre?

### QUESTIONS SUR MON RAPPORT DE PATHOLOGIE (voir Section 1, pour les questions générales sur la pathologie)

1. En cas de récurrence, le sous-type a-t-il changé par rapport au cancer initial? Quelles sont les différences?
2. Quel est le degré d'agressivité du cancer? Comment cela affectera-t-il mon pronostic?
3. Le taux de HER2 de la tumeur est-il faible?
4. Pouvez-vous m'expliquer l'ensemble du rapport et les conséquences des différentes mesures/différents pourcentages pour mon traitement?

## QUESTIONS SUR L'IMAGERIE

1. Quel type d'imagerie est le plus adapté à la (aux) zone(s) de métastases? Une TDM, une TEP, une scintigraphie osseuse? Ou les trois? À quelle fréquence devrai-je les subir?
2. Quels sont les analyses par balayage ou les examens qui permettent de détecter des localisations inhabituelles du cancer lobulaire du sein, telles que l'abdomen, le tractus gastro-intestinal ou le cerveau?
3. Dois-je passer une IRM cérébrale?
4. Qu'est-ce qu'une TEP/FES? S'agit-il d'un type d'imagerie qui aidera à surveiller mes métastases?
5. À quoi puis-je m'attendre à partir des résultats des analyses par balayage et comment ces informations peuvent-elles affecter mon plan de traitement?
6. Est-il possible d'avertir le radiologue de mon diagnostic de cancer lobulaire afin de lui permettre de rechercher des signes radiologiques de métastases de mon cancer lobulaire?

## QUESTIONS SUR LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES

1. Y a-t-il des examens que vous demanderez sur l'échantillon de la tumeur métastatique qui vous donneront des informations déterminantes sur la thérapie que vous me recommandez? Pourquoi ces examens sont-ils les plus utiles? Ces examens sont-ils payants?
2. Me recommandez-vous de bénéficier d'un conseil génétique? Si oui, où puis-je l'obtenir?
3. Y a-t-il d'autres examens (tels que les analyses de sang ou les biopsies supplémentaires) qui vous permettront de suivre l'évolution de mon cancer? Lesquels, à quelle fréquence et que rechercherez-vous?

## QUESTIONS SUR MON TRAITEMENT

1. S'il s'agit d'un cancer ER+, quel traitement allez-vous recommander? Si j'ai déjà pris du tamoxifène ou un inhibiteur de l'aromatase, lequel allez-vous me prescrire maintenant?
2. Recommandez-vous également d'ajouter un inhibiteur de CDK 4/6 (thérapie ciblée) au traitement hormonal? L'inhibiteur de CDK 4/6 améliore-t-il la réponse au traitement hormonal?
3. Quel inhibiteur de CDK 4/6 recommandez-vous et pourquoi?
4. Si le sous-type a changé ou si j'ai des mutations ciblées, quel traitement allez-vous recommander?
5. Si vous recommandez une chimiothérapie, laquelle devrais-je effectuer et pourquoi?
6. Quels sont les effets secondaires du traitement que vous recommandez? Que pouvez-vous proposer en cas de neutropénie (faible nombre de globules blancs), de problèmes gastro-intestinaux, de plaies buccales, etc.
7. Êtes-vous disposé(e) à réduire la dose si les effets secondaires sont intolérables? Dois-je commencer par la dose la plus élevée recommandée ou est-il possible de commencer par la dose efficace la plus faible?
8. À quelle fréquence serai-je suivie?

## QUESTIONS À POSER À VOTRE CHIRURGIEN (Si vous envisagez une chirurgie mammaire, voir la section Chirurgie ci-dessus)

1. Quels sont les avantages et les inconvénients d'une chirurgie mammaire alors que je suis déjà atteinte d'un cancer métastatique?
2. Si je décide de me faire opérer, quel type de chirurgie me recommandez-vous en fonction de mon diagnostic métastatique et de mes antécédents chirurgicaux?
3. Quels sont les risques et/ou les avantages d'une mastectomie en fonction de mon diagnostic et de la région où se situent les métastases?

4. En cas de tumorectomie, puis-je subir une autre chirurgie dans le même sein?
5. Y a-t-il un avantage en termes de survie à pratiquer une chirurgie dans mon cas?

#### QUESTIONS À POSER À VOTRE ONCOLOGUE EN CAS DE PROGRESSION DU CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

1. Allez-vous demander un test génomique pour déterminer si la tumeur présente des mutations spécifiques qui peuvent être ciblées? Y a-t-il une mutation du gène PIK3CA? La charge tumorale mutationnelle est-elle élevée?
2. Le sous-type est-il toujours le même? Si ce n'est pas le cas, quels traitements recommanderez-vous?
3. Existe-t-il des thérapies ciblées pour mon sous-type?
4. Quels médicaments, et dans quel ordre, me recommanderez-vous de prendre si mon cancer progresse?
5. Aurai-je besoin d'une chimiothérapie? Laquelle et pourquoi? Existe-t-il des chimiothérapies orales que je peux prendre avant d'avoir besoin d'une chimiothérapie IV?
6. Allez-vous tester les marqueurs tumoraux? Si oui, lesquels?
7. Existe-t-il un essai clinique pour mon type de tumeur?

#### QUESTIONS SUR LES SOINS DE SOUTIEN ET LA SURVIE

1. Disposez-vous de services de soins palliatifs (soins de soutien)? Existe-t-il des services de médecine intégrative? Si ce n'est pas le cas, pouvez-vous m'en recommander un dans ma région?
2. Disposez-vous d'une infirmière praticienne ou d'une équipe de gestion de la douleur pour m'aider à traiter mes symptômes ou mes effets secondaires?
3. Proposez-vous des cours de yoga, de sport ou de méditation, des groupes de soutien ou un soutien psychosocial dans votre clinique pour moi et/ou ma famille, ou pouvez-vous m'en recommander dans ma région?
4. Avez-vous des programmes de survie, de planification financière, de soins palliatifs et d'éducation à la fin de vie?

#### QUESTIONS SUR LES ESSAIS CLINIQUES

1. Existe-t-il un coordonnateur d'essais cliniques dans votre établissement qui pourrait m'aider à identifier des essais potentiels?
2. Quel serait le meilleur moment pour moi d'envisager un essai clinique? Quels seraient les avantages ou les inconvénients de participer à un essai clinique au stade actuel?
3. Quels sont les essais cliniques actuellement disponibles dans votre établissement ou dans les établissements voisins?
4. Quelles sont les options offertes par les essais cliniques si je suis disposée à voyager?
5. Existe-t-il des essais cliniques disponibles pour des mutations spécifiques de mon cancer, même s'il ne s'agit pas d'un essai spécifique au cancer du sein?
6. Existe-t-il des essais cliniques spécifiques au cancer du sein?

## SECTION 3 : QUESTIONS SPÉCIFIQUES RELATIVES AU SITE DES MÉTASTASES

### QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES OSSEUSES

1. Où se trouvent les métastases osseuses? Pourriez-vous examiner les résultats de mes analyses par balayage en ma présence et me montrer où elles se trouvent?
2. Quel type d'imagerie est le plus approprié pour suivre les métastases osseuses?
3. À quelle fréquence devrai-je passer des analyses par balayage? Dois-je m'inquiéter de l'exposition aux radiations de mes analyses par balayage? Quelle quantité de radiations vais-je recevoir pour chaque analyse par balayage et quel est le risque lié à cette dose?
4. Y a-t-il un intérêt à demander une biopsie osseuse? Les sites sont-ils accessibles de manière sécuritaire pour une biopsie et quels sont les risques? Y a-t-il suffisamment de tissu à prélever pour que la biopsie soit réussie?
5. Quelle est la différence entre les lésions lytiques et scléreuses? Ces lésions vont-elles guérir?
6. Y a-t-il un risque de fracture dans une zone quelconque? Que puis-je faire pour éviter une fracture osseuse?
7. En cas de douleur osseuse, me recommanderez-vous une radiothérapie? Quelles autres méthodes recommanderez-vous?
8. Recommanderez-vous des bisphosphonates pour prévenir les complications osseuses? Quels sont les avantages ou les risques de ces médicaments? Quels en sont les effets secondaires? Quels sont les risques d'ONM (ostéonécrose de la mâchoire) ou de fracture de la hanche dus à ce médicament? Une « fenêtre thérapeutique » ou une autre mesure permettrait-elle de réduire ces risques?
  1. Le médicament sera-t-il administré par perfusion ou par injection? À quelle fréquence et pour quelle durée?
  2. Dois-je faire effectuer des soins dentaires au préalable et arrêter le traitement avant les soins dentaires?

### QUESTIONS À POSER AU RADIO-ONCOLOGUE SUR LES MÉTASTASES OSSEUSES

1. Recommanderiez-vous la radiothérapie? Dans quel but?
2. Pendant combien de temps aurai-je besoin de radiothérapie? Quels en sont les effets secondaires? Que puis-je faire pour réduire les effets secondaires?
3. La radiothérapie soulagera-t-elle la douleur osseuse?
4. À quelle fréquence les os peuvent-ils être irradiés? Y a-t-il un risque pour ma moelle osseuse si les os sont irradiés plusieurs fois?
5. En cas de métastases au niveau du crâne, y a-t-il un risque accru de métastases cérébrales? Devrai-je subir une radiothérapie du crâne?

### QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES HÉPATIQUES

1. Combien de métastases y a-t-il dans mon foie? Allez-vous recommander une biopsie de mon foie?
2. Quelles sont les analyses de sang ou les analyses par balayage les mieux adaptées à mes métastases hépatiques?
3. Y a-t-il des cas dans lesquels je devrais consulter un spécialiste du foie?
4. Quel est l'impact de la métastase hépatique sur mes options de traitement?
5. Quel est l'impact de la métastase sur le fonctionnement de mon foie? Que puis-je faire si le fonctionnement de mon foie est compromis?
6. Quels sont les restrictions alimentaires ou les changements de mode de vie que je devrais adopter pour améliorer le fonctionnement de mon foie?

## QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES PULMONAIRES

1. Une biopsie peut-elle être pratiquée sur ma tumeur ou mon nodule pulmonaire? Quels sont les risques?
2. Devrai-je consulter un pneumologue?
3. Comment la pathologie affectera-t-elle mes options de traitement?
4. Quelles sont les mesures/techniques spécifiques qui permettent de soulager l'impact des métastases pulmonaires?
5. Y a-t-il du liquide dans mes poumons? Faudra-t-il le drainer? Faut-il poser un cathéter? Serais-je orienté vers un chirurgien thoracique?
6. Comment déterminerez-vous si je dois être mis sous oxygène?

## QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES DANS LE TRACTUS GASTROINTESTINAL (œsophage, estomac, côlon, intestins, rectum) ou DANS L'ABDOMEN (péritoine, épiploon, vessie, reins ou ovaires)

1. Quels sont les analyses par balayage ou les interventions qui révèlent la présence des métastases?
2. Quels sont les symptômes d'une progression de la maladie dans le tractus gastro-intestinal, et peuvent-ils être observés lors d'une analyse par balayage?
3. Quels sont les examens complémentaires à effectuer si je présente des symptômes mais que les analyses par balayage ne révèlent rien?
4. Effectuerez-vous une biopsie? Pouvez-vous faire une biopsie de toutes les zones?
5. Devrai-je consulter un gastro-entérologue pour une coloscopie ou une endoscopie?
6. Dans quels cas aurais-je besoin d'une laparoscopie (intervention chirurgicale)? Devrai-je consulter un chirurgien gastro-entérologue?
7. Quel traitement me recommandez-vous si j'ai du liquide (ascite) dans l'abdomen?
8. Les résultats de la pathologie vous aideront-ils à déterminer les meilleures options de traitement?
9. Quelles autres mesures, quels changements de régime ou de mode de vie peuvent m'aider à traiter ce problème?

## QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES DANS LE CERVEAU, LES LEPTOMÉNINGES, L'ORBITE (région de l'œil)

1. Quelle analyse par balayage indique la présence de métastases cérébrales? Dois-je passer une IRM?
2. Que révèle l'IRM?
3. Me recommandez-vous un radio-oncologue et/ou un neuro-oncologue spécialisé dans les métastases cérébrales?
4. Y a-t-il des métastases au niveau du cerveau ou des leptoméninges (muqueuse tissulaire)?
5. Aurai-je besoin de radiothérapie? Et quel type de radiothérapie me permettra de contrôler au mieux mes métastases cérébrales tout en minimisant les effets secondaires sur mes fonctions cérébrales? Quels en sont les effets secondaires?
6. La radiothérapie sera-t-elle utile si le cancer se trouve dans la zone de l'œil? Quel type de radiothérapie est utilisé? Quel effet la radiothérapie dans cette zone aura-t-elle sur ma vue?
7. Aurai-je besoin d'une chimiothérapie si je n'en reçois pas déjà une? Allez-vous changer mon traitement de chimiothérapie si j'en reçois déjà un?
8. Quels sont les traitements disponibles contre les métastases leptoméningées?

## QUESTIONS EN CAS DE MÉTASTASES CUTANÉES

1. Effectuerez-vous une biopsie de la métastase cutanée?
2. Les métastases peuvent-elles être éliminées?
3. Devrai-je subir un examen d'imagerie? Quel type d'imagerie?
4. Existe-t-il un type de traitement particulier pour les métastases cutanées ou le traitement sera-t-il simplement systémique? Dans l'affirmative, s'agira-t-il d'une chimiothérapie, d'une radiothérapie, d'une électrochimiothérapie ou de traitements topiques?
5. Quels sont les effets secondaires auxquels je peux m'attendre du traitement?

La LBCA se veut la source d'informations actualisées et fondées sur la recherche, spécifiques à la maladie lobulaire du sein. La LBCA ne souhaite cependant pas recréer des ressources qui sont précieuses et accessibles auprès d'autres organisations de ressources sur le cancer du sein. Les sites Web suivants contiennent des glossaires qui peuvent être utiles pour apprendre les termes et le vocabulaire de base utilisés lors du diagnostic, du traitement et du suivi du cancer du sein :

- Komen (Glossaire du cancer du sein) : <https://www.komen.org/support-resources/tools/glossary/>
- American Cancer Society (Glossaire du cancer) : <https://www.cancer.org/cancer/glossary.html>
- Cancer.gov (site Web du NCI, qui fait partie des NIH) <https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq>
- Guide du patient du NCCN : <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/breast-invasive-patient.pdf> ou [https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/stage\\_iv\\_breast-patient.pdf](https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/stage_iv_breast-patient.pdf)

### PRÉPARATION DES VISITES AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Pour vous préparer à un rendez-vous avec l'un de vos spécialistes ou l'une de vos équipes de soins, nous vous recommandons ce qui suit :

1. Vous demandez, recevez et examinez tous les résultats d'examens, les rapports de pathologie, de chirurgie et de radiologie, ainsi que les notes du médecin qui pourraient être disponibles.
  - i. Si vous avez des questions sur ces résultats, notamment sur ce qu'ils peuvent suggérer concernant votre diagnostic, votre pronostic ou le traitement conseillé, notez-les et apportez-les lors de votre visite chez le médecin.
  - ii. Les passer en revue au préalable peut vous aider à découvrir des questions qui ne vous étaient pas venues à l'esprit ou sur lesquelles vous souhaitez obtenir des éclaircissements supplémentaires.
2. Lorsque vous consultez un médecin, faites-vous accompagner d'une personne capable de prendre des notes.
  - i. Si possible, vous pouvez utiliser votre téléphone pour enregistrer la conversation ou inviter un ami ou un membre de votre famille à écouter la consultation par téléphone pour lui permettre de prendre des notes.

The translation of this document was made possible by Daiichi Sankyo.