



Service de radiothérapie : protonthérapie

information destinée aux patients

INTRODUCTION	3
PARTICLE	4
LA PROTONTHÉRAPIE	5
Qu'est-ce que la protonthérapie ?	
Comment agit la protonthérapie ?	
COMMENT SE DÉROULE UN TRAITEMENT DE PROTONTHÉRAPIE ?	8
Consultation	
Simulation	
Traitement par protonthérapie	
EXAMENS DE CONTRÔLE	16
Pendant la protonthérapie	
Après la protonthérapie	
EFFETS SECONDAIRES	17
Effets secondaires généraux	
Effets secondaires spécifiques	
Soins de la peau	
DIÉTÉTICIEN(NE)	22
SERVICE SOCIAL	23
DIVERS	25
INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES	28
QUESTIONS ET RÉPONSES	31
COORDONNÉES	33

Votre médecin vous a annoncé qu'un traitement par protonthérapie était nécessaire dans le cadre de votre maladie. Par le biais de cette brochure, nous espérons pouvoir répondre à certaines de vos questions.

Pour des informations plus précises, n'hésitez pas à contacter le personnel de notre service. Nous nous ferons un plaisir de vous aider.

L'équipe de protonthérapie PARTICLE

PARTICLE

Le centre de protonthérapie PARTICLE se situe sur le campus des sciences de la santé Gasthuisberg et est intégré au service de radiothérapie oncologique. C'est le premier et unique centre de protonthérapie en Belgique.

PARTICLE signifie « **PAR**ticle **T**herapy **I**nteruniversity **C**enter **LE**uven» et est un projet interuniversitaire mené par l'UZ Leuven, la KU Leuven, les Cliniques universitaires Saint-Luc et l'UCLouvain, soutenu également par l'UZ Gent, le CHU-UCL-Namur, l'UZ Brussel et l'UZA.

L'équipe pluridisciplinaire de protonthérapie de PARTICLE est composée de spécialistes et d'assistants en radiothérapie-oncologique, d'experts et d'assistants en radiophysique médicale, d'infirmières et de technologues en radiothérapie, de collaborateurs spécialisés, de gestionnaires de données et de collaborateurs administratifs. Elle emploie non seulement du personnel de l'UZ Leuven, mais aussi des collègues des services de radiothérapie oncologique de certains des partenaires précités, venant de la Région flamande, de Bruxelles et de Wallonie. Les patients peuvent être accompagnés en néerlandais, en français ou en anglais.

PARTICLE 
PROTON THERAPY CENTER ▪ LEUVEN

PARTICLE THERAPY INTERUNIVERSITY CENTER LEUVEN
COLLABORATION BETWEEN UZ LEUVEN ▪ KU LEUVEN ▪ CU SAINT-LUC ▪ UCLOUVAIN
UZ GENT ▪ CHU UCL NAMUR ▪ UZ BRUSSEL ▪ UZA

LA PROTONTHÉRAPIE

QU'EST-CE QUE LA PROTONTHÉRAPIE ?

La protonthérapie est une technique d'irradiation innovante qui utilise des faisceaux de protons. La technique diffère en cela de la radiothérapie conventionnelle, au cours de laquelle l'irradiation est délivrée au moyen de faisceaux de photons.

COMMENT AGIT LA PROTONTHÉRAPIE ?

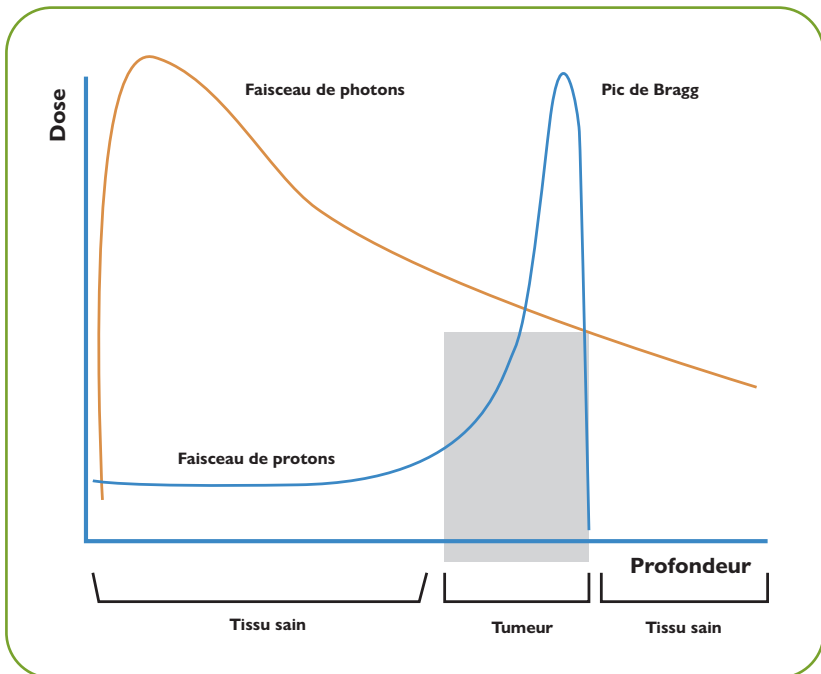
Tous les tissus humains sont constitués de cellules. Ces dernières peuvent se diviser lorsque cela est nécessaire, par exemple pour remplacer des cellules plus vieilles ou détériorées. Si la division cellulaire est perturbée et que les cellules se divisent de manière incontrôlée, une tumeur peut se développer. Cette tumeur peut être bénigne ou maligne. Une tumeur maligne, appelée aussi cancer, peut se développer dans les tissus sains environnants et se propager.

L'irradiation peut tuer ou abimer tous les types de cellules du corps, mais les cellules cancéreuses sont plus sensibles à l'irradiation que les cellules saines. Les cellules saines ont en effet une plus grande capacité à se réparer après une irradiation en comparaison avec les cellules cancéreuses.

Lors d'une radiothérapie, la dose d'irradiation dans la tumeur doit être suffisamment élevée, tandis que l'irradiation des tissus sains environnants doit être maintenue à un niveau aussi faible que possible afin de les protéger au maximum. Dans ce contexte, il est important de choisir une technique d'irradiation appropriée.

La **protonthérapie** utilise des faisceaux de protons. Il s'agit de particules chargées positivement provenant du noyau d'un atome, qui ne libèrent leur dose maximale d'irradiation que lorsqu'elles atteignent une certaine profondeur dans le corps, après quoi le rayonnement s'arrête complètement. Ce pic de dose est appelé « pic de Bragg ».

La protonthérapie diffère en cela de la **radiothérapie classique** qui utilise des faisceaux de photons. Il s'agit dans ce cas d'un rayonnement électromagnétique, tout comme la lumière visible ou les ondes radio, mais d'une énergie plus élevée. Le rayonnement photonique est maximal à l'entrée et est progressivement atténué à mesure qu'il pénètre plus profondément dans le corps.



La profondeur du pic de Bragg en protonthérapie peut être déterminée en réglant l'énergie du faisceau de protons. Le faisceau est dirigé précisément sur la zone à irradier à l'aide d'aimants situés dans l'appareil. Afin d'obtenir une dose homogène dans la tumeur, nous combinons de manière très rapide un grand nombre de petits faisceaux de protons avec différentes énergies et positions. La tumeur est ainsi totalement balayée par le traitement.

Tant la protonthérapie que la radiothérapie classique utilisent une combinaison de faisceaux provenant de différentes directions, dans le but de préserver autant que possible les tissus sains environnants.

L'avantage de la protonthérapie est que les tissus sains avoisinants la tumeur sont mieux épargnés. Le bénéfice qui en est attendu est une diminution du risque d'effets secondaires. Ceci varie toutefois d'un patient à l'autre. La protonthérapie n'est donc pas nécessairement meilleure pour tout le monde. Parfois, une combinaison de protons et de photons est également utilisée.

Il est bon de savoir que vous ne deviendrez pas radioactif après l'irradiation et que vous pouvez fréquenter tout le monde, y compris les enfants et les femmes enceintes.

COMMENT SE DÉROULE UN TRAITEMENT DE PROTHONTHÉRAPIE ?

CONSULTATION

Votre médecin vous a annoncé qu'un traitement par protonthérapie était indiqué. Le radiothérapeute-oncologue discutera avec vous du traitement qui vous convient le mieux (le plan de traitement).



Ensuite, si vous le souhaitez, vous pouvez avoir un entretien avec l'assistant(e) social(e) du service de radiothérapie, qui cherchera avec vous des solutions aux éventuels problèmes pratiques tels que le transport, le logement, etc. (voir également la page 9). Si vous êtes hospitalisé, vous pouvez également faire appel à l'assistant(e) social(e) de votre service.

SIMULATION

Afin d'établir un plan de traitement individuel, vous aurez d'abord un rendez-vous pour un scanner de simulation. A cette occasion, une imagerie de repérage en 3 dimensions est réalisée dans la même position que celle qui sera utilisée lors des séances de traitement. À l'aide de ces images, le radiothérapeute et le physicien médical élaborent ensuite un plan de traitement individuel.



La simulation est indolore. En entrant dans la salle de simulation, nous vous demanderons naturellement de mentionner votre nom, votre prénom et votre date de naissance.

Ensuite, vous vous allongerez sur la table de traitement exactement de la même manière que pour chaque séance de protonthérapie. La position choisie sera celle qui est la plus confortable pour vous et qui convient au mieux pour le traitement. La position dans laquelle vous serez dépend aussi de la localisation de la tumeur.

Pour les patients irradiés au niveau du thorax, de l'abdomen ou des membres, de petits « points de tatouage » sont généralement réalisés sur la peau. Ceux-ci sont réalisés au moyen d'une petite piqûre. Les points de tatouage sont très petits et s'effacent avec le temps. L'infirmier ou l'infirmière vous dira préalablement où ils seront placés.

Pour les patients irradiés au niveau de la tête ou du cou, un masque d'immobilisation est confectionné au cours de la simulation. Si c'est votre cas, vous recevrez les informations à ce propos (voir également plus loin dans cette brochure). Parfois, un point de tatouage est réalisé au niveau de la poitrine ou de l'abdomen.

La durée d'une simulation peut varier entre une heure et une heure et demie. S'il est nécessaire d'administrer un produit de contraste par voie intraveineuse, vous devez être à jeun. Nous en discuterons préalablement avec vous. Dans ce cas vous ne devez rien manger ni boire pendant les quatre heures qui précèdent l'examen. Il vous est toutefois permis de prendre des médicaments.

A la fin de la simulation, l'infirmier ou l'infirmière vous transmettra vos rendez-vous pour les séances de radiothérapie (jours et heures) et vous donnera le numéro de téléphone du secrétariat.

Afin d'obtenir la meilleure imagerie possible, des examens complémentaires sont parfois nécessaires. Par exemple, le médecin peut avoir besoin d'effectuer un autre scanner ou une IRM avant que le traitement ne puisse commencer.

À l'aide de ces images et d'un logiciel informatique de pointe, le radiothérapeute-oncologue et le physicien médical établissent un plan de traitement individuel. Ce plan détermine, entre autres, le nombre et la direction des faisceaux de protons nécessaires pour irradier la tumeur aussi précisément que possible et épargner au maximum les tissus sains environnants.

La confection d'un masque d'immobilisation



Vous êtes allongé(e) sur le dos sur la table de traitement, la tête et le cou sur un coussin spécialement conçu pour vous. Le radiothérapeute-oncologue et le personnel soignant déterminent la position de la tête et du cou. Le masque est réchauffé afin de devenir mou puis est moulé sur votre visage et votre cou. La chaleur est tout à fait supportable.

Le masque ne colle pas à votre peau ou à vos cheveux et peut être enlevé facilement. La confection du masque prend environ une demi-heure.

Souffrez-vous de claustrophobie ? Informez-en le personnel soignant afin qu'il puisse en tenir compte.

Le masque d'immobilisation et le support de tête (coussin) sont conservés dans la salle de traitement pendant toute la durée de la protonthérapie et ne sont utilisés que pour vous.

TRAITEMENT PAR PROTONTHÉRAPIE

Première séance

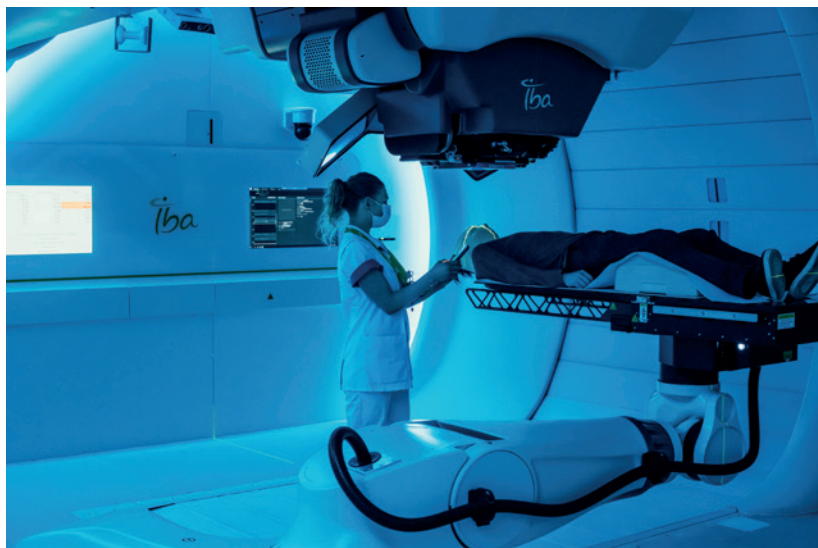
La première séance a généralement lieu environ deux à trois semaines après la simulation. Ce laps de temps est nécessaire pour préparer votre plan de traitement et le vérifier minutieusement.

Vous serez appelé dans la salle d'attente après vous être présenté au secrétariat.

Avant que l'irradiation ne commence, le personnel soignant vous positionnera précisément sur la table. Le personnel soignant quittera ensuite la salle de traitement. Dans la salle de commande attenante, le personnel soignant vous observe sur un écran de télévision. Il peut également vous entendre par le biais d'un système d'interphones. Des imageries sont réalisées quotidiennement pour vérifier votre positionnement. Il est possible que la table bouge légèrement afin de pouvoir reproduire la position de la simulation le plus parfaitement possible. La durée de l'irradiation est calculée de manière individuelle pour chaque patient.

Il est très important que vous soyez immobile pendant l'irradiation, jusqu'à la fin de la séance. En fonction de votre plan de traitement, l'appareil de protonthérapie et/ou la table changeront de position un certain nombre de fois. Vous ne ressentirez pas l'irradiation elle-même. L'appareil peut émettre un bourdonnement aigu pendant l'irradiation. Lorsque la séance est terminée, l'infirmier ou l'infirmière vous aidera à descendre de la table.

Pour des raisons de sécurité, la famille ou les amis ne sont légalement pas autorisés à entrer dans la salle de traitement.



Séances suivantes

Le radiothérapeute-oncologue déterminera le déroulement de votre traitement. Même pour une affection similaire, le traitement peut différer d'un patient à l'autre.

Le nombre total de séances d'irradiation, la dose totale et le temps nécessaire entre les séances sont déterminés par le type de tumeur, la localisation de celle-ci dans le corps et les résultats des examens médicaux.

Le nombre total de séances peut varier de 15 à 37. Normalement, vous ne serez pas irradié(e) le week-end et les jours fériés, sauf si l'appareil de protonthérapie devait être indisponible pour des raisons d'entretien pendant plusieurs jours au cours de la semaine précédente.

Dans certains cas, une partie de votre traitement peut également être administrée par radiothérapie classique, par exemple si le protocole de traitement le prescrit ou en cas d'entretien ou de panne de l'appareil de protonthérapie, et ce, afin de ne pas perdre un temps précieux dans la lutte contre la tumeur. Votre médecin en discutera avec vous.

Questions

Pour toute question pratique ou médicale relative à votre traitement par protonthérapie, veuillez contacter votre radiothérapeute-oncologue traitant ou le personnel soignant de l'équipe de protonthérapie. Pour les questions pratiques, vous pouvez également contacter le secrétariat du département de radiothérapie. Les collaborateurs travaillant à la réception de la salle d'attente commune de protonthérapie et de radiologie (IRM et mammographie) ne sont pas habilités à vous répondre.

EXAMENS DE CONTRÔLE

PENDANT LA PROTONTHÉRAPIE

Vous aurez un rendez-vous avec le radiothérapeute-oncologue ou un médecin spécialiste assistant toutes les semaines ou toutes les deux semaines après l'une de vos séances. Votre médecin vérifiera que vous supportez bien l'irradiation. Vous aurez également l'occasion de poser des questions ou de demander des certificats et des prescriptions.

APRÈS LA PROTONTHÉRAPIE

Le dernier jour de votre traitement, vous recevrez un rendez-vous pour la première visite de contrôle avec votre médecin oncologue référent. Vous continuerez à être suivi(e) afin de contrôler au mieux l'effet de votre traitement. Vous aurez également un rendez-vous annuel avec un radiothérapeute-oncologue travaillant au centre de protonthérapie. Si, dans les jours ou les semaines qui suivent la fin de la protonthérapie, vous ne vous sentez pas bien ou êtes inquiet(e), vous pouvez demander une consultation anticipée par téléphone après avoir consulté votre médecin traitant.

EFFETS SECONDAIRES

EFFETS SECONDAIRES GÉNÉRAUX

Les réactions physiques dépendent de la zone irradiée. Certains effets secondaires courants peuvent toutefois survenir au cours du traitement. Fatigue, besoin accru de sommeil ou perte d'appétit en sont quelques exemples.

Votre médecin vous en informera à l'avance et discutera avec vous de la manière dont les effets secondaires peuvent être atténués. Si vous avez des douleurs, il est préférable d'en parler avec votre médecin ou avec le personnel soignant.

L'effet de l'irradiation peut se poursuivre pendant un certain temps, et le plein effet n'est souvent atteint qu'après plusieurs semaines. Parfois, les effets secondaires n'apparaissent pas avant la semaine qui suit la radiothérapie ou augmentent un peu ensuite. Si vous n'avez pas ou peu d'effets secondaires, cela ne doit pas vous inquiéter. L'effet de l'irradiation sur la tumeur n'est pas lié à l'intensité des effets secondaires que vous présentez. Parlez-en à votre médecin afin qu'il puisse vous donner les bonnes informations.

EFFETS SECONDAIRES SPÉCIFIQUES

Selon la partie du corps qui est irradiée, des effets secondaires spécifiques peuvent survenir.

Discutez-en avec le personnel soignant ou avec votre médecin. Ils peuvent vous donner des conseils sur la meilleure façon de gérer les problèmes ou sur les mesures à prendre.

SOINS DE LA PEAU

Il est tout à fait normal que votre peau réagisse à l'irradiation. L'ampleur dépend d'un certain nombre de facteurs, tels que la dose administrée et la zone irradiée.

Votre peau peut devenir rouge, très sèche et légèrement gonflée au niveau du site irradié. Elle peut ensuite peler. La peau de la zone irradiée peut démanger et être sensible. Dans certains cas, la peau peut devenir rouge foncé, brillante et douloureuse. Des cloques peuvent se former et s'ouvrir, d'où peut sortir du liquide. On les trouve le plus souvent au niveau des plis, par exemple derrière les oreilles, au niveau de l'aîne ou du périnée.

Ces réactions cutanées peuvent survenir pendant et juste après les séances de protonthérapie. Le personnel soignant et votre médecin traitant les surveilleront pendant le traitement. Ils pourront également vous conseiller sur la meilleure façon de protéger et de soigner votre peau (par exemple, en utilisant une pommade hydratante ou des vêtements de protection).

Recommandations

Les recommandations ci-dessous ne valent que pour les endroits où vous êtes irradié. Il n'est pas nécessaire de prendre soin de la peau du reste de votre corps de la même manière.

Pendant l'irradiation

- Protégez la peau irradiée contre toute irritation, blessure et inflammation supplémentaire pendant la durée de l'irradiation et jusqu'à ce que votre peau soit complètement guérie.
- Lavez votre peau au niveau du site irradié avec un savon neutre et non parfumé.
- Utilisez de préférence de l'eau tiède.
- Lavez-vous très délicatement. Utilisez vos mains au lieu d'un gant de toilette.
- Séchez la peau très doucement en la tamponnant. Évitez absolument de la frotter. Séchez bien les plis de la peau, car la peau se crevasse plus facilement à cet endroit.
- Placez un chiffon doux dans les plis de la peau.
- Vous pouvez sans problème prendre une douche ou un bain. Ne faites jamais de nouveaux points de tatouage vous-même s'ils sont devenus moins apparents.
- Protégez votre peau contre les températures trop élevées ou trop basses sur la zone irradiée. N'utilisez jamais une bouillotte ou un coussin électrique.
- Ne vous rasez pas au niveau de la zone irradiée, par exemple au niveau des aisselles.
- Si vous êtes irradié sur le visage, utilisez un rasoir électrique sans produits de rasage ni après-rasage, car ils peuvent irriter la peau.
- En cas de démangeaisons, de brûlures ou de peau sèche :
 - Utilisez une crème hydratante deux fois par jour.
 - Refroidissez la peau avec un gant de toilette froid et humide ou avec une compresse de thérapie que vous gardez au réfrigérateur (pas au congélateur).
 - Ne vous grattez pas ; frotter doucement avec le plat de la main aide à soulager.

- Il existe des pansements spéciaux en mousse de silicone qui soulagent les démangeaisons et la douleur. Demandez au personnel soignant du service de radiothérapie qui peut vous aider à ce sujet.
- Évitez les vêtements qui frottent contre la peau irradiée :
- Portez de préférence des vêtements 100 % coton pour les vêtements qui entrent en contact direct avec la peau irradiée.
- Assurez-vous que vos vêtements soient doux au toucher. N'utilisez pas de produits à base d'amidon ou mordants, car ils pourraient irriter la peau.
- Portez des vêtements amples sur la peau traitée pour éviter toute friction.
- Évitez les chemises moulantes, les cols serrés, les ceintures, etc.
- En cas d'irradiation du cou, une écharpe en soie évite les frottements.
- Les femmes ne doivent pas porter de soutien-gorge serré ou de corset. Si vous voulez quand même porter un soutien-gorge, vous pouvez protéger votre peau avec un tissu doux. Il est parfois conseillé de porter une chemisette en coton sous votre soutien-gorge.
- Protégez la peau irradiée du soleil direct, du froid, du vent et de la pluie. Les produits de protection solaire n'arrêtent pas complètement le soleil et ils peuvent également provoquer des irritations. Couvrez plutôt la peau qui a été irradiée.
- Pendant l'irradiation, le médecin et l'infirmier ou l'infirmière vérifieront régulièrement votre peau. En cas de problème, vous pouvez également contacter le soignant chargé du traitement des plaies.

Après l'irradiation

Continuez à protéger votre peau irradiée même après le traitement et même si votre peau semble guérie.

Pendant les premières semaines suivant l'irradiation

- Suivez les instructions de soins qui vous ont été données, comme l'application d'une crème hydratante ou des pansements spéciaux.
- Évitez les blessures, les frictions ou les pressions.
- Évitez autant que possible les produits qui peuvent provoquer une irritation de la peau, comme les produits de rasage et les après-rasages.
- Si votre peau se crevasse quand même après la fin de votre traitement d'irradiation, veuillez contacter immédiatement le personnel soignant chargé des plaies, pour prendre rendez-vous.

Jusqu'à un an suivant l'irradiation

- Protégez votre peau irradiée de la lumière directe du soleil. Utilisez par exemple un écran solaire d'un facteur 50 ou plus si la peau irradiée est néanmoins exposée au soleil.
- Protégez votre peau de l'action directe du vent et du froid.

Consultez votre médecin ou le personnel soignant si la peau, à l'endroit de l'irradiation :

- devient rouge foncé,
- présente des cloques,
- devient humide et collante,
- et/ou est très douloureuse.

LE/LA DIÉTÉTICIEN(NE)

Un traitement peut exiger beaucoup de votre corps. Pour maintenir votre poids et votre forme physique, il est nécessaire de consommer suffisamment d'énergie (calories), et d'absorber des liquides et des nutriments.

Une bonne alimentation est, bien sûr, importante pour tout le monde. Mais particulièrement dans votre situation, il est important de faire attention à ce que vous mangez et buvez. Si vous êtes dans un bon état nutritionnel, vous pourrez généralement mieux supporter le traitement, et le risque de complications sera moindre.

L'adaptation de votre régime alimentaire peut rendre les choses plus faciles, vous permettre de ne pas ressentir un inconfort supplémentaire dû à l'irradiation et de bénéficier d'une alimentation suffisante pour vous remettre de votre traitement.

Le/la diététicien(ne) se fera un plaisir de vous conseiller à ce sujet. En fonction de vos souhaits et/ou de la gravité de vos symptômes, il/elle continuera à vous suivre tout au long du traitement.

Vous pouvez toujours prendre rendez-vous avec le/la diététicien(ne) par l'intermédiaire de l'infirmier ou de l'infirmière de l'équipe de protonthérapie, le secrétariat ou votre radiothérapeute-oncologue traitant.

SERVICE SOCIAL

Le traitement à l'hôpital est souvent contraignant pour le patient et son environnement. Dans une perspective de soins de qualité multidisciplinaires aux patients, le service social offre un soutien psychosocial et administratif afin de fournir le meilleur traitement médical possible. Il peut s'agir d'une demande d'aide concrète de la part du patient, de ses proches, d'un prestataire de soins externe ou de l'équipe multidisciplinaire.

Les tâches du service social varient en fonction du groupe cible : adultes et enfants. L'aide qui a déjà été mise en place par l'hôpital référent est davantage soutenue et suivie. La priorité est donnée aux groupes cibles vulnérables.

Si certaines questions nécessitent un suivi supplémentaire, la demande d'aide est déterminée en concertation avec le patient, et les objectifs sont fixés. Dans le cas d'une question qui ne relève pas de l'accompagnement par le service social, une redirection vers un autre prestataire de soins mieux à même d'y répondre est proposée.

Vous pouvez demander un rendez-vous soit directement auprès du service social, soit par l'intermédiaire du personnel soignant à la machine de traitement ou de votre radiothérapeute-oncologue.

Vous pouvez contacter le service social pour poser des questions ou faire part de vos préoccupations concernant :

- la gestion personnelle de la maladie ou du traitement ;
- l'impact du diagnostic et/ou du traitement sur la vie familiale et la vie sociale ;
- le maintien des contacts sociaux et l'emploi du temps ;
- la communication mutuelle entre vous, en tant que patient, et l'équipe du traitement ;
- la réintégration dans le monde professionnel ;
- les modalités pratiques en rapport avec le traitement (par exemple, le transport) ;
- votre situation financière ;
- la redirection vers des organismes sociaux ;
- l'aide pour les questions d'assurance ;
- l'aide dans la situation familiale ;
- les soins résidentiels (par exemple, un centre de convalescence, un court séjour...) ;
- la redirection vers des groupes homologues et des associations de patients ;
- la redirection vers d'autres disciplines (par exemple, un(e) diététicien(ne), psychologue, thérapeute de relaxation, etc.) ;
- des informations générales ou du matériel éducatif adapté aux enfants ;
- l'organisation d'une aide linguistique, le cas échéant.

Service social

tél. 016 34 86 20

<https://www.uzleuven.be/fr/service-social>

DIVERS

LA PRISE DE RENDEZ-VOUS PENDANT VOTRE TRAITEMENT

Le jour de la simulation, vous recevrez une liste de toutes les séances de protonthérapie. Si certains rendez-vous ne vous conviennent pas, vous pouvez en discuter avec le personnel soignant de la simulation ou de l'unité de protonthérapie. Vos souhaits seront pris en compte dans la mesure du possible. À partir de la première séance, vous pouvez vous rendre directement dans la salle d'attente commune à la protonthérapie et à la radiologie (IRM et mammographie) et vous inscrire à la réception.

Si vous avez des questions pratiques concernant vos rendez-vous, le transport ou le stationnement, nous vous prions de les adresser au secrétariat du service de radiothérapie ou à un membre du personnel soignant de l'équipe de protonthérapie (et non au personnel de la réception de la salle d'attente). Le vendredi, nous vous demandons de nous remettre votre liste de rendez-vous et nous vérifierons les horaires pour la semaine suivante.

DÉPLACEMENTS

Si vous devez venir à l'hôpital tous les jours pour la radiothérapie, cela nécessite une certaine organisation pour les déplacements. Il y a plusieurs façons de venir jusqu'au service de radiothérapie. Au besoin, l'assistant(e) social(e) peut donner des renseignements.

Transports publics

Les campus de l'UZ Leuven sont facilement accessibles en bus. Sur la liaison entre le campus Gasthuisberg, le centre-ville et la gare de Louvain, un bus passe toutes les cinq minutes environ. En outre, la gare de Louvain dispose de bonnes correspondances en train depuis/vers la région environnante au sens large.

Votre propre moyen de déplacement

Si vous souhaitez venir vous-même en voiture, il est conseillé d'en discuter d'abord avec votre médecin. Vous pouvez également être amené par un membre de votre famille, un ami ou un voisin. Vous avez la possibilité de vous garer sur le parking voisin West « dagcentra ONCO ». Pour cela, vous devez avoir un badge d'accès que vous pouvez demander auprès du secrétariat du service de radiothérapie. Le badge d'accès doit être rendu à la fin de votre traitement par irradiation. Suivez les panneaux « dagcentra ONCO ».

Taxi

La plupart des mutuelles organisent un transport par taxi à un prix démocratique.

Intervention

Un traitement de radiothérapie donne droit à une indemnité de transport légale. Certaines mutuelles octroient en outre une intervention complémentaire. Informez-vous auprès de votre assurance hospitalisation si une intervention supplémentaire dans les frais de transport est prévue.

Une fois votre traitement terminé, vous recevrez chez vous par courrier une attestation signée pour le remboursement de vos frais de transport, accompagnée de la liste de tous vos déplacements. Vous pourrez alors envoyer ce formulaire à votre mutuelle.

CAFÉ, THÉ ET EAU

Vous pouvez utiliser à tout moment la machine à café du service de radiothérapie (E606). Le café, le thé et l'eau sont gratuits.

ÉTUDES CLINIQUES

L'une des missions d'un hôpital universitaire est de mener des études scientifiques en vue d'améliorer les traitements. Il se pourrait que nous vous proposons de participer à une telle étude. La participation n'est toutefois jamais obligatoire.

ENREGISTREMENT DES DONNÉES

Dans le cadre du remboursement du traitement par protonthérapie par l'INAMI, il y a également un enregistrement obligatoire des données (de suivi) auprès du Registre du Cancer.

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

SALLE D'INFORMATION, BROCHURES ET INTERNET

Une salle d'information est accessible à côté de la réception du service de radiothérapie. Outre les brochures de l'UZ Leuven, vous trouverez des informations supplémentaires sur votre maladie, la prévention, un mode de vie sain, les services sociaux, les groupes d'entraide et d'autres sujets.

Il y a également un certain nombre d'ordinateurs disponibles, grâce auxquels vous pouvez rechercher vous-même des informations. Vous pouvez aussi simplement prendre une consommation et discuter avec d'autres patients.

Toutes les informations sont également disponibles sur le site internet : www.particle.be

« KOM OP TEGEN KANKER »

Kom op tegen Kanker vise à informer et aider les personnes atteintes d'un cancer et leur entourage pendant la période de traitement. À cette fin, cet organisme a mis en place une large gamme de services. « Kom op tegen Kanker » organise des séances d'information sur différents aspects de la maladie.

Il y a toujours un bénévole présent dans notre service les mardis et jeudis, qui se fera un plaisir de vous prêter une oreille attentive. N'hésitez pas à lui poser vos questions.

Coordinateur régional pour le Brabant flamand

Tél. 02 225 83 14

zorgregio.vlaamsbrabant@komoptegenkanker.be

www.allesoverkanker.be

www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen

FONDATION CONTRE LE CANCER

La Fondation contre le cancer fournit également divers services visant à promouvoir le bien-être des personnes souffrant d'un cancer et celui de leurs proches.

Fondation contre le cancer

479, chaussée de Louvain, 1030 Bruxelles

Tél. 02 733 68 68

www.cancer.be

SÉANCES INTERACTIVES D'INFORMATION POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ET LEURS PROCHES (UZ LEUVEN, CAMPUS GASTHUISBERG)

Un diagnostic de cancer entraîne de nombreuses questions, incertitudes et inquiétudes. Le Leuvens kankerinstituut (LKI) vous propose, ainsi qu'à vos proches, un vaste programme d'information et de rencontres sur de nombreux thèmes.

- Ce programme est destiné à toutes les personnes atteintes d'un cancer qui sont traitées ou suivies à l'UZ Leuven et leurs proches.
- Pour chaque séance, le contenu et le groupe cible sont décrits. Vous pourrez ainsi évaluer si une séance est utile pour vous.
- Certaines séances sont plus informatives, d'autres plus interactives.
- Il est toujours possible de poser des questions et de partager des expériences.
- Les séances sont menées par des prestataires de soins professionnels du Leuven kankerinstituut.
- Toutes les séances sont gratuites.

tél. 016 34 68 96

www.uzleuven.be/lki/infosessies

QUESTIONS ET RÉPONSES

À QUI POUVEZ-VOUS VOUS ADRESSER SI VOUS NE COMPRENEZ PAS QUELQUE CHOSE ?

Pour toute question pratique ou médicale relative à votre traitement par protonthérapie, vous pouvez toujours vous adresser à votre radiothérapeute-oncologue traitant ou à l'un des membres du personnel soignant de l'équipe de protonthérapie. Pour les questions pratiques, vous pouvez également contacter le secrétariat du département de radiothérapie. Les collaborateurs travaillant à la réception de la salle d'attente commune de protonthérapie et de radiologie (IRM et mammographie) ne sont pas habilités à vous répondre.

À QUI POUVEZ-VOUS VOUS ADRESSER EN CAS DE PLAINTES OU DE PROBLÈMES ÉVENTUELS ?

Si vous avez des plaintes à formuler concernant le traitement ou le déroulement du traitement, nous espérons que vous en discuterez avec nous afin que nous puissions trouver une solution. Vous avez peut-être vos propres suggestions d'amélioration. Vous pouvez en discuter avec votre médecin, les membres du personnel soignant de l'unité de protonthérapie ou l'assistant(e) social(e). Vous pouvez aussi demander à en parler au chef de service ou au/à la responsable du personnel soignant. Vous pouvez également contacter le service de médiation de l'hôpital à l'adresse ombudsdienst@uzleuven.be ou au numéro de téléphone 016 34 48 18.

QUE FAIRE SI VOUS RENCONTREZ ENCORE DES PROBLÈMES APRÈS LA RADIOTHÉRAPIE ?

Si vous avez des problèmes ou des questions, veuillez d'abord contacter votre médecin traitant. Votre médecin traitant a en effet été informé de votre situation médicale, de votre traitement et des effets secondaires à prévoir. Dans la plupart des cas, il/elle sera en mesure de vous aider. En concertation avec votre médecin traitant, un rendez-vous anticipé pourra être pris à l'hôpital, le cas échéant.

LE TRAITEMENT PAR PROTONTHÉRAPIE ENTRAÎNE-T-IL DES COÛTS SUPPLÉMENTAIRES ?

Pour une intervention dans les frais d'un traitement de protonthérapie, une demande doit être soumise au Conseil d'accord pour l'accompagnement de l'hadronthérapie de l'INAMI avant le début du traitement. Le résultat de la demande vous sera envoyé par lettre par l'INAMI et vous sera également communiqué par votre radiothérapeute-oncologue traitant.

Vous trouverez de plus amples informations sur la procédure sur le site internet de l'INAMI (<https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/hadrontherapie.aspx>).

Vous pourriez éventuellement avoir des frais supplémentaires en cas de complications de la radiothérapie (par exemple, médicaments ou matériel de soins), de traitements supplémentaires (par exemple, anesthésie) ou parallèles (par exemple, chimiothérapie), ou en cas de traitement d'autres maladies concomitantes, dans la mesure où celles-ci ne sont pas couvertes par l'assurance maladie obligatoire. Pour de plus amples informations, veuillez contacter votre radiothérapeute-oncologue traitant.

COORDONNÉES

Centre de protonthérapie PARTICLE

Chef de service : M. le Professeur Jean-François Daisne

Infirmière en chef : Mme Katleen Luyten

UZ Leuven

Service de radiothérapie-oncologie

Herestraat 49

3000 Louvain

Tél. 016 34 76 00

Courriel : protontherapy@uzleuven.be

Site internet : www.particle.be

Secrétariat radiothérapie (E606)

Téléphone : 016 34 76 00 (les jours ouvrables de 8 h à 16 h)

Vous pouvez vous y adresser pour :

- les questions et rendez-vous concernant vos séances d'irradiation (le secrétariat vous mettra en relation avec le médecin ou le collaborateur approprié) ;
- les questions administratives ;
- les rendez-vous au Bianca Centrum (<https://www.uzleuven.be/nl/bianca-centrum>);

Courriel : radiotherapie@uzleuven.be

- toutes les questions non urgentes

En cas de **problèmes médicaux urgents** qui ne peuvent attendre votre prochain rendez-vous à l'hôpital, veuillez contacter votre médecin traitant ou le radiothérapeute-oncologue de garde, joignable par le standard général au 016 33 22 11. Demandez à être mis en relation avec le médecin de garde en radiothérapie.

En cas de **situation d'urgence médicale**, rendez-vous dès que possible au service des urgences ou appelez le numéro d'urgence 112.

Centre d'assistance mynexuzhealth

Pour toute question concernant l'application mynexuzhealth, qui vous donne accès à votre dossier médical et à vos rendez-vous, veuillez contacter le centre d'assistance.

- Tél. 016 34 83 48
(les jours ouvrables de 9 h à 12 h et de 13 h 30 à 16 h)
- Courriel : helpdesk@mynexuzhealth.be
- Site internet : www.mynexuzhealth.be

© Mars 2023 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le service service de radiothérapie en collaboration avec le service Communication.

PARTICLE signifie « PARticle Therapy Interuniversity Center LEuven » et est un projet interuniversitaire mené par l'UZ Leuven, la KU Leuven, les Cliniques universitaires Saint-Luc et l'UCLouvain, soutenu également par l'UZ Gent, le CHU-UCLNamur, l'UZ Brussel et l'UZA.

Cette brochure peut également être consultée sur www.uzleuven.be/fr/brochure/701533.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Louvain
Tél. : 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
sur nexuzhealth.com
ou téléchargez l'appli

