# Le médulloblastome, l'essentiel à savoir

## Zoom sur le médulloblastome : ce qu'on sait aujourd'hui

- **Tumeur cérébrale maligne** rare, se formant dans le **cervelet**
- Fréquente chez les **enfants** et **adolescents** / jeunes adultes (AJA)



**Le cervelet, c'est le centre de la coordination**

Il est surnommé le chef d'orchestre de l'**équilibre** : c'est lui qui nous aide à marcher droit, faire du vélo, faire un geste précis, courir sans tomber, attrapper un ballon, viser juste ... En bref, tout ce qui demande coordination et fluidité.

## Certains signes ont pu apparaître



Troubles de l'équilibre et de la marche



Maux de tête persistants



Nausées et/ou vomissements



Changement de comportements



Vision floue



Troubles de la mémoire



# Diagnostic : la clé d'un traitement efficace

## Les sous-types

Chaque médulloblastome a son "profil", un peu comme une empreinte digitale.

D'après la classification de l'**OMS 2021**, le médulloblastome n'est pas une maladie unique : il existe plusieurs **sous-types moléculaires** et **histologiques** avec des pronostics et traitements différents. Le suivi est donc individualisé.

## Comment découvre-t-on un médulloblastome ?

Pour poser le diagnostic, plusieurs examens vous ont été (ou vont vous être) proposé

### 1 Rendez-vous chez le médecin

Le médecin s'est assuré que vous parliez et bougiez normalement.
Il a également pu vérifier vos réflexes.

### 2 IRM multimodale

C'est l'**examen clé** qui a permis de mieux **caractériser la lésion** (sa localisation, son nombre, sa taille).
Durée : 20 à 30 minutes.
C'est parfois un peu bruyant, et il faut rester immobile, mais c'est indolore.

### 3 Biopsie cérébrale

Diagnostic en deux temps :
1. Analyse moléculaire
2. Analyse anatomopathologique (*résultats parfois longs*)

Réalisée sous **anesthésie générale** pour avoir des précisions supplémentaires sur la nature de la tumeur.
Elle consiste en un prélèvement d'un fragment de la tumeur pour analyse.
→ Le plus souvent, la **biopsie** se déroule durant la chirurgie.

### 4 Examens supplémentaires

- **Scanner cérébral** : examen d'orientation, complété systématiquement par une IRM
- **Prise de sang** : bilan biologique préalable au traitement oncologique
- **Ponction lombaire** : pour vérifier si la tumeur s'est propagée via le liquide céphalo-rachidien → rapide et faite sous anesthésie locale

En cas d'allergies, d'anxiété ou de claustrophobie, informez l'équipe médicale.

**Déterminer la situation précise permet aux médecins de mettre en place le traitement le plus adapté**



# Prise en charge du médulloblastome

Votre traitement est personnalisé : il dépend du **type** de médulloblastome, de votre **âge**, de **l'extension** de la maladie et des **données scientifiques** les plus récentes.
Selon le protocole choisi, plusieurs options de traitement peuvent vous être proposées :

## La chirurgie :

Première étape : **retirer** la plus grande partie possible de la tumeur, tout en protégeant les zones sensibles du cerveau et **l'analyser**.
L'intervention se déroule sous **anesthésie générale.**
La chirurgie peut **diminuer la pression intracrânienne** d'où l'amélioration rapide des nausées et des céphalées.
Risque de syndrome de la fosse postérieure.



## La radiothérapie :

Des **rayons X ciblés** permettront de **détruire les cellules tumorales restantes,** invisibles à l'oeil nu et d'éviter les rechutes.
Les rayons sont dirigés sur l'ensemble du neuro-axe (cerveau + moelle épinière) pour limiter une dissémination potentielle de la tumeur.

La **protonthérapie, utilisée en boost;** est une forme plus précise de radiothérapie (utilisant le proton), qui épargne mieux les tissus sains et réduit les effets indésirables à long terme. Elle agit sur tout le système nerveux central (tête et moelle épinière) pour prévenir les récidives.
**Réalisé dans des centres spécialisés**



## La chimiothérapie :

Médicaments* qui circulent dans tout le corps pour éliminer les cellules cancéreuses, y compris celles invisibles à l'imagerie. Différents protocoles existent selon l'âge et le risque.

*Médicaments uniquement administrés à l'hôpital

**Autogreffe de cellules souches :** réalisée après une chimiothérapie intensive, elle permet de restaurer la moelle osseuse et d'aider l'organisme à récupérer.



## Thérapie ciblée :

Des traitements innovants adaptés à certains profils du médulloblastome sont en cours d'évaluation.
**Objectif** : proposer des soins plus personnalisés et efficaces



## Soins de supports:

Pour vous accompagner tout au long du traitement :
- Soulager les **symptômes** (corticoïdes, anti-épileptiques)
- Réduire les **effets indésirables** (anti-émétiques, facteurs de croissance)
- **Rééducation** (kiné, ergothérapeute, diététique, psychologue, orthophoniste)
- **Pharmacien** (préparation des piluliers, synthèse de vos traitements, lien ville-hôpital), **médecin traitant** et **infirmier de coordination**

# Effets indésirables fréquents
# Comment mieux les gérer ?

Les effets indésirables peuvent varier selon le traitement reçu. Après les traitements, un suivi régulier est mis en place pour préserver votre bien-être et surveiller d'éventuels effets tardifs (mémoire, audition, hormones).

### Fatigue



La fatigue est fréquente, la gestion du repos est importante ! Prévoir des **siestes courtes**, des **moments plaisirs** (lecture, musiques douces ...) et une petite **marche** si l'énergie revient.

### Maux de tête



Appliquer du **froid** sur le front, faire une **pause** sur ce que vous êtes en train de faire et **reposez-vous** en mettant une lumière douce.
Des antalgiques peuvent pallier à cela.

### Perte de cheveux



Choisir une **casquette**, un **foulard** ou une **perruque**. Vous pouvez même faire une **coupe** courte pour anticiper.
C'est temporaire ! Les cheveux repousseront.

### Nausées / Vomissements



Manger **léger** en faisant plusieurs **petites collations** dans la journée et boire de l'**eau froide** en petite gorgée. Éviter les odeurs fortes.
Des médicaments très efficaces existent. Parlez-en à votre médecin.

### Troubles de la concentration



Faire des **pauses** régulières et privilégier des **activités courtes**. **Noter** les informations importantes (agenda, carnet, téléphone) pour alléger la mémoire.

### Problèmes auditifs



Un **test auditif** peut être proposé. Si besoin, une adaptation scolaire ou professionnelle sera prévue.
+++ causé par dérivés de platine.

### Thrombopénie



Diminution des plaquettes → risque hémorragique
**Brossage doux** des dents, **rasage électrique**, éviter automédication (aspirine / AINS), port de **gant** si jardinage




**En cas de fièvre > 38 °C, contactez immédiatement votre service de référence. Une prise de sang permettra d'adapter la suite du traitement.**



# Informations pratiques

## Droits et Aides

- **Prise en charge à 100 % (ALD n°30)**

Tous les soins liés à la maladie sont couverts intégralement par la Sécurité sociale (traitements, séances de rééducation etc).
📝 Votre médecin traitant ou votre oncologue fait directement la demande auprès de la caisse d'assurance maladie.

- **Arrêt de travail :**

Selon votre situation → arrêt de travail classique (médecin traitant ou oncologue), dossier MDPH, AAH (allocation adulte handicapé) si besoin d'adaptation du poste ou de reconnaissance du handicap
📝 Votre médecin du travail fait la démarche auprès de la MDPH

- **Congé pour les proches aidants**

📝 La demande est faite par le proche salarié avec un certificat médical fourni par votre médecin.

- **Frais de transport :** Patients souvent contre-indiqués à la conduite. *ameli.fr/transport*

🚗 Les trajets maison ↔ hôpital sont pris en charge sur prescription médicale établie par votre oncologue.

- **Aides des mutuelles** → renseignez-vous auprès de votre mutuelle complémentaire : certaines proposent des aides spécifiques (hébergement, restauration ou dépassements sécurité sociale).

- **Soutien psychologique, assistante sociale, diététicien, rééducateur**

💬 Peuvent être proposés par l'unité de soin ou via les associations
Ligue contre le cancer *ligue-cancer.net*

## S'informer

- **Ligue contre le Cancer :** groupes de parole, ateliers, soutien individuel. ligue-cancer.net
- **INCA** (Institut National du Cancer) : guide sur les tumeurs du cerveau cancer.fr
- **ARTC** (Association pour la Recherche des Tumeurs Cérébrales) artc-asso.fr
- **Gustave Roussy** : "Médulloblastome et PNET" gustaveroussy.fr
- **AJAmip** iuct-oncopole.fr
- **Thèse** Océane Pinto Monteiro : Etat des lieux complet sur le médulloblastome et création de ressources accessibles pour les patients.

## Recommandations

- La présence d'un aidant est recommandée lors de certains rendez-vous médicaux
- Lors de la consultation d'annonce, poser toutes vos questions à l'oncologue → Faire une liste pour s'aider.
- Un proche peut venir en chambre avec vous

De nombreux professionnels de santé sont là pour vous aider : infirmiers, pharmaciens, oncologues, radiothérapeute etc.
N'hésitez pas à leur demander conseil.

2026, Océane PINTO-MONTEIRO, Pharmacien
Relecture scientifique : neuro-oncologue, oncologue, onco-pédiatre, pharmacien d'officine, associations de patient. Illustrations réalisées à l'aide d'un outil d'intelligence artificielle



# Médulloblastome

## " Comprendre la maladie et ses traitements "



**Pour les adolescents et jeunes adultes concernés**

**Ce guide présente les principales étapes du parcours de soins et rassemble les ressources utiles**

omedit OCCITANIE