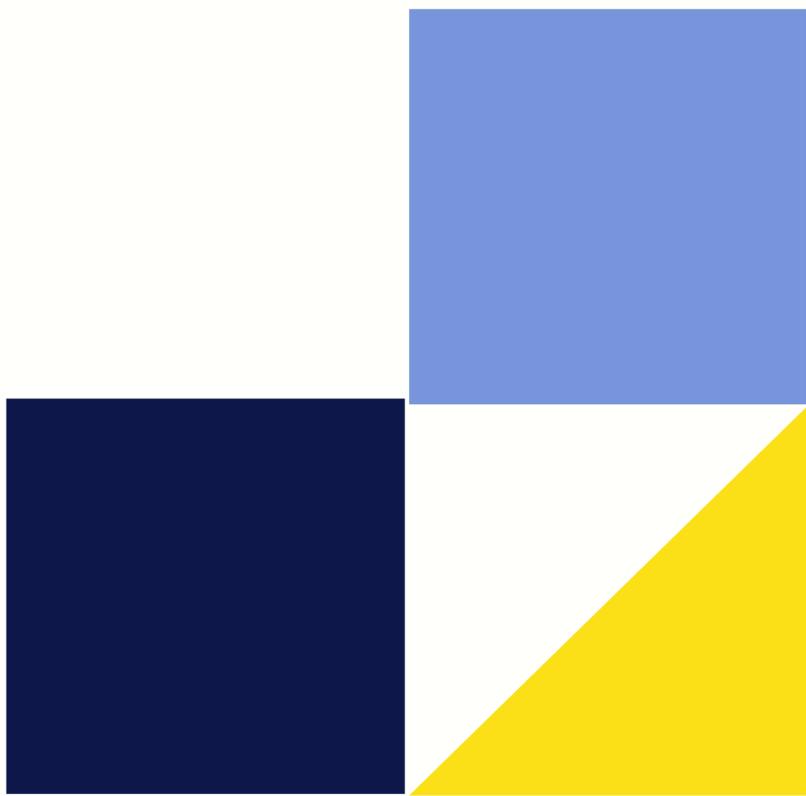


BROCHURE PATIENTS



# MON MÉDECIN A FAIT UN DIAGNOSTIC DE **CARCINOME DE MERKEL**



# MON MÉDECIN A FAIT UN DIAGNOSTIC DE CARCINOME DE MERKEL

## SOMMAIRE

<b>01</b>	Infos générales	3-4
	↓	
<b>02</b>	Diagnostic	5-6
	↓	
<b>03</b>	Prise en charge	7-12
	↓	
<b>04</b>	Mon suivi	12-13
	↓	
<b>05</b>	Au quotidien	14-15

# QU'EST-CE QU'UN CARCINOME DE MERKEL ?

Le carcinome de Merkel est un cancer rare de la peau.

Il se développe à partir des cellules de la peau, sous l'effet de plusieurs facteurs: le polyomavirus de Merkel (un virus présent dans la peau) et/ou l'exposition chronique aux rayonnements ultraviolets du soleil.

## POURQUOI CE NOM, « CARCINOME DE MERKEL » ?

Dans les années 1970, les premières observations de ce cancer au microscope ont montré qu'il ressemblait aux cellules de Merkel présentes dans la peau. Les cellules de Merkel sont des cellules spécialisées qui interviennent dans la perception du toucher. On a longtemps pensé que le carcinome de

Merkel résultait d'une transformation cancéreuse des cellules de Merkel. Aujourd'hui, la recherche a montré que ce n'est pas le cas.

Toutefois, les cellules de Merkel et le carcinome de Merkel ont probablement une origine commune.

## QUELLE EST LA FRÉQUENCE DU CARCINOME DE MERKEL ?

C'est **un cancer rare** : en France, ce cancer touche moins d'une personne sur 100 000 par an. Ainsi, parmi plus de 200,000 nouveaux cas de cancers de la peau en France, moins de 500 sont des carcinomes de Merkel (ce qui représente moins de 1% des cancers de la peau).



En raison de la rareté de ce cancer, votre médecin vous proposera d'enregistrer l'historique de votre cancer de peau, de manière anonyme, dans une base de données nationales appelée **CARADERM** (*Cancers Rares en Dermatologie*) qui collecte tous les cas de carcinomes de Merkel en France afin d'améliorer les connaissances sur ce cancer.

## QUELLES SONT LES CAUSES DU CARCINOME DE MERKEL ?

Depuis une quinzaine d'années, on sait que **la majorité des carcinomes de Merkel (80%) sont liés à un virus de la peau, le polyomavirus de Merkel**. Il s'agit d'un virus bénin, présent dans la flore cutanée saine, comme beaucoup d'autres microbes bénins.

Exceptionnellement, par des mécanismes encore inconnus, le polyomavirus de Merkel acquiert la capacité à déclencher un cancer de la peau.

Même si la majorité des carcinomes de Merkel est liée à un virus, ce cancer n'est jamais contagieux. Comme l'infection par le polyomavirus de Merkel reste sans conséquence dans l'immense majorité des individus, il n'y a pas de vaccin destiné à empêcher l'infection par ce virus.



Dans 20% des cas, le carcinome de Merkel n'est pas lié au polyomavirus de Merkel, mais **à une exposition solaire chronique qui occasionne des anomalies dans l'ADN des cellules cutanées**.

Dans ce cas, il s'agit d'un mécanisme proche de celui de la majorité des cancers de la peau, liés au soleil.

## Y A-T-IL DES FACTEURS GÉNÉTIQUES DANS LE CARCINOME DE MERKEL ?

Non, il n'y a pas de risque génétique connu dans ce cancer. Notamment, il n'y a pas de risque augmenté de ce cancer parmi les membres de votre famille ou vos enfants.

## POURQUOI CERTAINES PERSONNES DÉVELOPPENT UN CARCINOME DE MERKEL ?

On ne connaît pas la réponse à cette question, mais on connaît des facteurs de risque de survenue de ce cancer :



Il est plus fréquent chez les personnes âgées (l'âge moyen est entre 70 et 80 ans)



Il est plus fréquent quand la peau est claire



Il est plus fréquent quand la peau a été souvent ou longtemps exposée au soleil



Il est plus fréquent chez les personnes qui ont une baisse prolongée des défenses immunitaires, en raison d'une maladie chronique associée (patients avec greffe d'organes, autres maladies cancéreuses, infection chronique par le VIH.)



Il n'y a aucun argument scientifique pour suspecter un lien causal avec un traumatisme cutané (par exemple, une plaie, une chirurgie ou une brûlure), ni avec une stimulation du système immunitaire (par exemple une vaccination).

## A QUOI RESSEMBLE UN CARCINOME DE MERKEL ?

Le carcinome de Merkel peut être situé sur toute partie de la peau: par ordre de fréquence, il s'agit de la tête, des membres, du tronc, de l'abdomen, des fesses, des organes génitaux.

**Il s'agit habituellement d'un « bouton » rosé ou rouge, initialement de petite taille, indolore, qui a la particularité de grossir rapidement en taille.** Parfois, la tumeur peut grossir de plusieurs centimètres en quelques semaines. Dans ces cas, il peut y avoir des saignements à la surface du carcinome.

**Parfois, le carcinome de Merkel débute par une grosseur située sous la peau, ce qui**

**peut initialement faussement orienter vers un diagnostic de boule graisseuse ou de kyste.** Toutefois, par la suite, l'augmentation rapide de la taille permet de suspecter un cancer.

Dans de rares cas, le carcinome de Merkel est diagnostiqué directement à partir d'un ganglion cancéreux, tandis qu'aucune tumeur n'est détectée sur la peau: on parle de carcinome de Merkel « occulte » ou « sans primitif cutané ».

# LE DIAGNOSTIC DU CARCINOME DE MERKEL

## COMMENT CONFIRMER LE DIAGNOSTIC DE CARCINOME DE MERKEL ?

Comme pour toute maladie cancéreuse, le diagnostic nécessite la réalisation d'une biopsie, prélèvement de quelques millimètres réalisé en général par le dermatologue sous anesthésie locale. L'analyse au microscope, en général dans un délai de 2 à 4 semaines, permet de confirmer qu'il s'agit bien d'un carcinome de Merkel.

## EST-CE QUE LE CARCINOME DE MERKEL PEUT PROVOQUER DES MÉTASTASES ?

**Le carcinome de Merkel est un cancer qui se propager à d'autres organes et créer des métastases.**

On estime qu'au moment du diagnostic, environ un tiers des patients ont des métastases du carcinome de Merkel.

Dans ce cas, l'organe le plus souvent atteint est le ganglion situé dans l'aire de voisinage du territoire cutané atteint par le carcinome de Merkel.

Par exemple, en cas de carcinome de Merkel situé sur la face, il s'agira d'une propagation vers les ganglions du cou; en cas d'un carcinome de Merkel situé sur la jambe, il s'agira d'une propagation vers les ganglions du pli de l'aîne (du même coté que la tumeur).

Dans certains cas, le carcinome de Merkel peut atteindre des organes internes: des ganglions internes, le foie, le poumon, le pancréas, le tube digestif, les os; très exceptionnellement le cerveau.

## UNE FOIS LE DIAGNOSTIC CONFIRMÉ, QUELS EXAMENS COMPLÉMENTAIRES SONT NÉCESSAIRES ?

### ☑ une échographie des ganglions de voisinage :

par exemple en cas d'un carcinome de Merkel situé sur la face, il s'agira d'une échographie des ganglions du cou; en cas d'un carcinome de Merkel situé sur la jambe, il s'agira d'une échographie des ganglions du pli de l'aîne,

### ☑ une imagerie du cerveau :

elle n'est pas réalisée de manière systématique car le risque de cette atteinte est très exceptionnelle. Elle ne sera réalisée que si le reste des examens montre la présence de métastases des organes internes.

### ☑ une imagerie de l'ensemble du corps :

il s'agira d'un scanner ou d'un TEP-scanner, qui permet de visualiser l'ensemble des organes,

Des cellules cancéreuses peuvent être présentes dans l'organisme mais rester invisibles sur les examens d'imagerie, même si ce sont des examens très performants comme le TEP scanner.

C'est pourquoi une surveillance régulière sera indispensable pendant les premières années qui suivent le diagnostic initial du carcinome de Merkel.



Si l'ensemble des examens réalisés sont rassurants, les explorations seront en général complétées par une biopsie du ganglion sentinelle qui sera programmée au cours du geste opératoire.

## QU'EST-CE QUE LA PROCÉDURE DU GANGLION SENTINELLE ?

La biopsie du ganglion sentinelle est une procédure proposée dans certains cancers, notamment le cancer du sein, mais également dans le carcinome de Merkel. Cette procédure consiste à prélever, lors d'un geste opératoire, le premier ganglion de l'aire de voisinage et de l'analyser au microscope afin de rechercher s'il contient des cellules cancéreuses microscopiques.

Par exemple, pour un carcinome de Merkel de la jambe, la procédure du ganglion sentinelle consistera à biopsier un ganglion situé dans le pli de l'aîne, du même côté que la tumeur cutanée.

Cette analyse supplémentaire, qui nécessite un geste chirurgical, n'est proposée que si l'ensemble des examens initiaux (échographie et scanner) sont normaux. Dans ces situations, on estime qu'il existe un risque de 30% que le ganglion de voisinage contienne des cellules cancéreuses microscopiques.

**01** Quelques heures avant le geste opératoire, un marqueur radioactif (*en toute petite dose, non nocive*) sera injecté au niveau du carcinome de Merkel; le suivi scintigraphique du «trajet» du marqueur permettra de localiser où se situe le ganglion le plus proche de la tumeur, qu'on appelle «ganglion sentinelle».

En cas de propagation métastatique de la maladie, c'est ce ganglion «sentinelle» qui a la plus forte probabilité de contenir des cellules cancéreuses.

**02** Après ce repérage, ce ganglion sentinelle sera prélevé au cours d'un geste opératoire, sous anesthésie générale. Ce geste opératoire sera programmé dans le même temps opératoire que le traitement chirurgical du carcinome de Merkel.

**03** L'analyse au microscope du ganglion sentinelle sera disponible 1 à 3 semaines plus tard et permettra de conclure s'il contient des cellules cancéreuses microscopiques.

Si oui, on saura que le carcinome de Merkel a déjà débuté une dissémination métastatique. Une chirurgie et/ou une radiothérapie complémentaire de toute la zone ganglionnaire sera proposée.

Parfois, pour des raisons médicales (état général du patient, difficultés de l'anesthésie générale) ou techniques (localisation de la tumeur cutanée, risque opératoire de la biopsie du ganglion sentinelle), l'analyse du ganglion sentinelle ne sera pas réalisée. L'analyse bénéfique/risque de cette procédure vous sera toujours expliquée par votre médecin.

# PRISE EN CHARGE

## QUELS SONT LES DIFFÉRENTS STADES DU CARCINOME DE MERKEL ?

L'ensemble des examens d'imagerie, et éventuellement de la procédure du ganglion sentinelle, permettra de classer la maladie en 4 stades :

### STADE 1

carcinome de Merkel de taille inférieure à 2 centimètres, sans métastases.

### STADE 2

carcinome de Merkel de taille supérieure à 2 centimètres, sans métastases.

### STADE 3

carcinome de Merkel avec métastases ganglionnaires dans le voisinage.

### STADE 4

carcinome de Merkel avec métastases au-delà des ganglions de voisinage, notamment dans les organes internes.

Le pronostic de la maladie est plus sévère dans les stades avancés, notamment les stades 3 et 4.

## QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES DU CARCINOME DE MERKEL ?

Les traitements dépendent de plusieurs facteurs :

- **l'état général du patient** : âge, fragilité, autres maladies générales,
- **la localisation de la tumeur** : certaines zones sont plus difficiles à opérer, par exemple certaines zones du visage
- **le stade de la maladie et la présence de métastases,**
- **les souhaits du patient.**



Les décisions de traitements pour ce type de cancer rare sont toujours discutées dans des réunions pluridisciplinaires de cancérologie cutanée, regroupant plusieurs praticiens : dermatologues, oncologues, chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues... Le médecin discutera avec vous, des options proposées au cours de cette réunion et du rapport bénéfice/risque de chaque option de traitement

CHIRURGIE

RADIOTHÉRAPIE

IMMUNOTHÉRAPIE

CHIMIOTHÉRAPIE

Un patient peut recevoir plusieurs types de traitements au cours de sa maladie.



Dans les situations complexes et inhabituelles, votre dossier pourra être présenté et discuté au cours de réunions nationales (réunions de concertations pluridisciplinaires CARADERM) regroupant des experts dans les cancers rares de la peau.

## QUEL EST LE TRAITEMENT HABITUEL D'UN CARCINOME DE MERKEL LOCALISÉ À LA PEAU?

En l'absence de métastases, le traitement habituellement préconisé est la chirurgie du carcinome, avec une marge de sécurité d'au moins un centimètre de part et d'autre du carcinome.

L'objectif est de retirer largement toutes les cellules cancéreuses.

En fonction des situations, cette chirurgie sera réalisée sous anesthésie locale ou générale. En cas d'analyse concomitante du ganglion sentinelle, il s'agira d'une anesthésie générale.

La plaie chirurgicale pourra être refermée par des sutures, ou bien nécessiter secondairement une couverture par une greffe de peau. Ceci sera discuté au cas par cas avec le chirurgien.

Dans la très grande majorité des cas, une radiothérapie complémentaire sera délivrée sur le site opératoire, dès que la cicatrisation sera obtenue.

Cette radiothérapie est administrée après la chirurgie: on parle de radiothérapie « adjuvante ».

Dans l'idéal, la radiothérapie adjuvante doit débuter dans les 8 semaines qui suivent la chirurgie. Des difficultés de cicatrisation ou des complications post-opératoires, aléatoires et non prévisibles, peuvent toutefois retarder ce délai.

La radiothérapie adjuvante comporte **en général 25 à 30 séances**, échelonnées sur **5 à 6 semaines**.

Les modalités et les effets secondaires varient en fonction des localisations, ceci vous sera expliqué par le radiothérapeute.

Actuellement, aucun autre traitement (immunothérapie ou chimiothérapie) n'est préconisé à ce stade.

## QUEL EST LE TRAITEMENT HABITUEL D'UN CARCINOME DE MERKEL AVEC MÉTASTASES DANS LES GANGLIONS DE VOISINAGE, DÉTECTÉES PAR L'ÉCHOGRAPHIE OU LE SCANNER?

Il faudra ici traiter les deux sites, le carcinome de Merkel de la peau et les ganglions de voisinage, dans le même temps opératoire.

**Le traitement habituellement préconisé est la chirurgie.**

Au cours d'une même opération chirurgicale, sous anesthésie générale, le chirurgien opérera le carcinome de Merkel avec une marge de sécurité d'au moins un centimètre de part et d'autre de la tumeur et réalisera un curage ganglionnaire.

Il s'agit de **retirer tous les ganglions** de l'aire ganglionnaire de voisinage.

Par exemple, pour un carcinome de Merkel de la jambe, tous les ganglions du pli de l'aîne du même côté seront retirés par le chirurgien.

Après une telle opération, une hospitalisation de quelques jours est nécessaire.

En fonction de votre anatomie et de la localisation opérée, le curage ganglionnaire peut comporter plusieurs effets secondaires post opératoire: abcès, poche de lymphe, lymphoedème de membre...

Les complications potentielles vous seront expliquées par le chirurgien.

Une fois la cicatrisation obtenue, **une radiothérapie complémentaire, dite « adjuvante »** sera réalisée sur les deux sites: le site cutané et l'aire ganglionnaire. Dans l'idéal, la radiothérapie adjuvante doit débuter dans les 8 semaines qui suivent la chirurgie.

Des difficultés de cicatrisation ou des complications post-opératoires, aléatoires et non prévisibles, peuvent toutefois retarder ce délai.

La **radiothérapie adjuvante comporte en général 25 à 30 séances, échelonnées sur 5 à 6 semaines**. Les modalités et les effets secondaires varient en fonction des localisations, ceci vous sera expliqué par le radiothérapeute.

Actuellement, aucun autre traitement (immunothérapie ou chimiothérapie) n'est préconisé à ce stade.

### QUEL EST LE TRAITEMENT HABITUEL D'UN CARCINOME DE MERKEL AVEC MÉTASTASES DÉTECTÉES PAR LA PROCÉDURE DU GANGLION SENTINELLE?

A ce stade, la chirurgie du carcinome de Merkel a déjà été réalisée au cours d'un premier temps opératoire, et le résultat de l'analyse du ganglion sentinelle est disponible 1 à 3 semaines plus tard.

Il n'y a pas de consensus clair sur la meilleure option thérapeutique dans cette situation. L'objectif est de traiter l'aire ganglionnaire de voisinage.

Selon les cas, il pourra vous être proposé une deuxième chirurgie, sous anesthésie générale, pour réaliser le curage ganglionnaire (cf paragraphe précédent).

Actuellement, il est plutôt habituel de ne pas réaliser de chirurgie et de proposer d'emblée une radiothérapie de l'aire ganglionnaire, qui pourra être programmée en même temps que la radiothérapie adjuvante du site cutané opéré (cf paragraphes précédents).

Actuellement, aucun autre traitement (immunothérapie ou chimiothérapie) n'est préconisé à ce stade.

### QUE FAIRE SI LE CARCINOME DE MERKEL EST NON OPÉRABLE?

Dans certaines situations, le carcinome de Merkel est localisé à la peau, ou aux ganglions de voisinage, sans métastases sur les autres organes, mais la chirurgie s'avère très difficile voire non réalisable en raison de la taille de la tumeur et/ou de sa localisation. Par exemple, il peut d'agir d'une grosse tumeur située sur le nez ou sur une paupière, ou de ganglions très volumineux.

Dans ce genre de situations, il peut vous être proposé de faire d'emblée la radiothérapie, en général une trentaine de séances. Le carcinome de Merkel étant très sensible à la radiothérapie, cette option peut être acceptable si on estime que la chirurgie n'est pas une bonne option.

Une autre option est de débiter un traitement par voie générale, par immunothérapie, ce qui permettra dans environ 50% des cas de diminuer le volume de la tumeur.

Les deux options, radiothérapie et immunothérapie, peuvent être éventuellement associées.

Ce type de situations complexes sont discutées au cas par cas en réunions de concertations pluridisciplinaires de cancérologie cutanée.

**Contrairement à la majorité des cancers de la peau, le carcinome de Merkel est très sensible à la radiothérapie.**

**La radiothérapie est très souvent proposée en complément de la chirurgie du carcinome, sur le site opératoire cicatrisé.**

**Dans les situations où la chirurgie n'est pas réalisable, la radiothérapie peut être utilisée d'emblée, avec en général une très bonne efficacité.**

**Le nombre de séances est en général important: entre 25 et 30 séances réparties sur 5 à 6 semaines.**



## QUE FAIRE SI LE CARCINOME DE MERKEL COMPORTE DES MÉTASTASES DANS D'AUTRES ORGANES ?

Dans ces situations, un traitement par voie générale vous sera proposée. Il s'agit dans la majorité des cas, d'une immunothérapie ou d'une chimiothérapie.

En général, l'immunothérapie est administrée en première intention.

Dans certaines situations, notamment si le patient est très âgé, très fragile et/ou la maladie très avancée, il peut être raisonnable de proposer uniquement des soins de confort.

Un accompagnement systématique des symptômes éventuels sera réalisé.



L'immunothérapie est une modalité de traitement efficace dans de nombreux cancers, qui consiste à stimuler votre système immunitaire afin qu'il puisse détecter et détruire les cellules cancéreuses.

La chimiothérapie est un traitement qui permet de détruire les cellules cancéreuses, en administrant des molécules qui sont toxiques pour la cellule.

Vous trouverez également des fiches d'information pour les patients dédiées sur l'ensemble de ces traitements sur le site [www.cancer-et-peau.com](http://www.cancer-et-peau.com)

## QUELLE IMMUNOTHÉRAPIE EST PRÉCONISÉE DANS LE CARCINOME DE MERKEL MÉTASTATIQUE ?

En France, **l'immunothérapie** approuvée dans le traitement du carcinome de Merkel métastatique est l'avelumab.

Il s'agit d'une molécule administrée toutes les deux semaines, par voie intraveineuse, au cours d'une demi-journée d'hospitalisation en dermatologie ou en oncologie.

L'évaluation de l'efficacité de ce type de traitement repose sur la **réalisation d'une imagerie complète** (scanner ou TEP scanner) **tous les trois mois**.

En général, l'efficacité du traitement est visible en trois à six mois.

Ce traitement est efficace, c'est-à-dire qu'il permet une diminution du volume et/ou du nombre des métastases visualisées sur le scanner, chez environ 50% des patients ayant un carcinome de Merkel.

Il peut y avoir des réponses complètes, c'est-à-dire la disparition de toutes les métastases visualisées sur le scanner; toutefois cela ne signifie pas que la maladie est guérie, car des cellules cancéreuses résiduelles microscopiques peuvent rester présentes.

**En cas de réponse à l'immunothérapie, il est possible que cette réponse se maintienne dans le temps, ou bien que le cancer puisse échapper au traitement: ceci**

Tant que le traitement reste efficace, il vous sera conseillé de poursuivre les perfusions. Dans certaines situations de réponse complète très prolongée dans le temps (au moins un an), la décision d'un arrêt de l'immunothérapie sera discutée avec vous par votre médecin.

Les effets secondaires de l'avelumab peuvent être liés à des réactions (fièvre, malaise...) notamment au cours des premières perfusions.

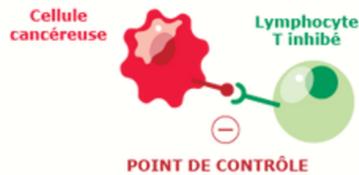
D'autres effets secondaires sont en lien avec l'activation excessive du système immunitaire sur des organes sains (peau, thyroïde, tube digestif, foie, ...).

Les effets secondaires de ce traitement vous seront expliqués par le dermatologue ou l'oncologue.

D'autres immunothérapies sont disponibles en cancérologie et sont efficaces dans le carcinome de Merkel (*pembrolizumab*, *retifanlimab*) mais ne sont pas approuvées en France dans cette indication.

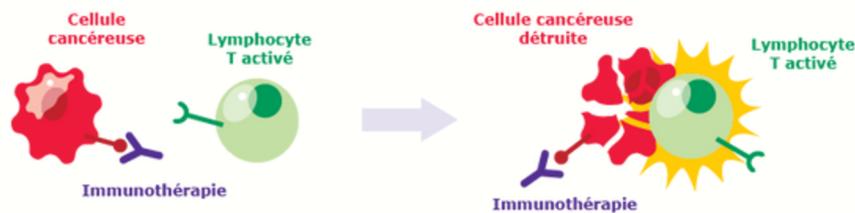
Leur efficacité est probablement similaire à celle de l'avelumab.

 La cellule cancéreuse inhibe le lymphocyte T pour qu'il ne la détruise pas.



L'immunothérapie consiste à rendre le système immunitaire du patient apte à attaquer les cellules cancéreuses en levant le frein immunitaire qu'exerce la cellule cancéreuse sur la cellule immunitaire.

 En levant l'inhibition du lymphocyte T, l'immunothérapie permet la destruction de la cellule cancéreuse.



## QUELLE CHIMIOTHÉRAPIE EST PRÉCONISÉE DANS LE CARCINOME DE MERKEL MÉTASTATIQUE?

Les chimiothérapies administrées dans le carcinome de Merkel métastatique sont habituellement **les sels de platine et l'étoposide**, deux molécules administrées conjointement par voie intraveineuse toutes les trois semaines, au cours d'une hospitalisation de quelques jours en dermatologie ou en oncologie.

L'évaluation de l'efficacité de ce type de traitement repose sur la réalisation d'une **imagerie complète** (scanner ou TEP scanner) tous les trois mois.

En général, l'efficacité du traitement est visible en trois mois.

**Ce traitement est efficace**, c'est-à-dire qu'il permet une **diminution du volume et/ou du nombre des métastases visualisées sur le scanner, chez environ 50% des patients ayant un carcinome de Merkel.**

Cette efficacité peut être parfois très rapide, dès la première cure.

Il peut y avoir des réponses complètes, c'est-à-dire la disparition de toutes les métastases visualisées sur le scanner; toutefois cela ne signifie pas que la maladie est guérie, car des cellules cancéreuses résiduelles microscopiques peuvent rester présentes.

Le risque de rechute de la maladie, c'est-à-dire de perte d'efficacité du traitement, reste en général très élevé avec la chimiothérapie.

**Les effets secondaires de cette chimiothérapie sont nombreux:** perte de cheveux, baisse des globules rouges, plaquettes et globules blancs (avec risque d'infection sévère), nausées et vomissements, fatigue.

Les effets secondaires de ce traitement vous seront expliqués par le dermatologue ou l'oncologue.

## LE CARCINOME DE MERKEL PEUT-IL RÉCIDIVER ?

Oui, on estime, même après un traitement initial complet par chirurgie et radiothérapie, que le risque de récurrence d'un carcinome de Merkel est d'environ 40%. Le risque de récurrence est d'autant plus élevé que le stade initial de la maladie est avancé. La récurrence peut être localisée sur le site opératoire (palpation d'un bouton ou d'une grosseur sur le site opératoire cutané), dans les ganglions de voisinage (palpation d'une grosseur dans l'aire ganglionnaire) ou dans d'autres organes (symptômes variables).

Il vous sera donc recommandé d'examiner régulièrement votre peau, notamment dans le site opéré et dans les ganglions de voisinage, et de contacter votre médecin devant tout signe inhabituel.

Chez les patients ayant une récurrence de carcinome de Merkel, cette récurrence survient dans les trois années qui suivent le diagnostic initial dans 90% des cas. C'est donc la période «à risque» au cours de laquelle vous aurez un suivi très rapproché.

Environ 10% des récurrences surviennent après cette période, pendant la quatrième et la cinquième année.

Au-delà de ce délai de 5 ans, les récurrences sont exceptionnelles. On peut donc considérer, dans la très grande majorité des cas, que l'absence de récurrence après un délai de 5 ans indique très probablement une guérison.



## MON SUIVI

# MON SUIVI

### QUEL SERA MON SUIVI ?

Le suivi sera réalisé par le dermatologue ou par l'oncologue. La fréquence du suivi et les modalités du suivi, dépendent du stade initial de la maladie.

Le suivi est en général très rapproché (**tous les trois mois**) au cours des trois premières années, puis pourra être moins fréquent au cours de la quatrième et de la cinquième année, puis devenir simplement annuel.

**Dans les stades localisés**, après chirurgie et radiothérapie, vous serez suivi régulièrement pour un examen complet de la peau et une échographie de l'aire ganglionnaire de voisinage.

A ce stade, la réalisation d'une imagerie complète du corps est facultative.

**Dans les stades avec métastases dans les ganglions**, après chirurgie et radiothérapie, vous serez suivi régulièrement pour un examen complet de la peau, une échographie de l'aire ganglionnaire et une imagerie complète du corps.

**En cas de métastases dans les organes**, une imagerie complète est en général réalisée tous les trois mois.

Dans tous les cas, il faudra prévenir votre médecin en cas de signe inhabituel.

## FAUT-IL RÉALISER DES PRISES DE SANG AU COURS DE MA MALADIE ?

Dans la majorité des carcinomes de Merkel, **la prise de sang de routine réalisée en laboratoire de ville n'est pas nécessaire** et ne donne pas d'informations supplémentaires sur le risque de récurrence ou de guérison.

**Dans le cadre d'un suivi hospitalier**, il est possible de réaliser une prise de sang spécialisée qui détecte des marqueurs en lien avec le polyomavirus de Merkel et qui peut donner des informations sur le suivi de la maladie cancéreuse.

Cette analyse de sang n'est pas informative chez tous les patients : à l'issue de la prise de sang initiale, un compte rendu adressé à

votre médecin expliquera si cette modalité de surveillance supplémentaire est adaptée ou non à votre situation.

Les informations sur cette analyse de sang (sérologie anti-antigène T du polyomavirus de Merkel) sont disponibles sur le site [www.cancer-et-peau.com](http://www.cancer-et-peau.com) et sur le site [www.caraderm.org](http://www.caraderm.org).

En cas de traitement par voie générale (immunothérapie ou chimiothérapie), des prises de sang régulières sont nécessaires ; les modalités seront déterminées par votre dermatologue ou votre oncologue.

## POURQUOI PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE ?

Les essais cliniques permettent de **tester l'efficacité de nouveaux traitements** en espérant de meilleurs résultats que les traitements existants.

Dans le carcinome de Merkel, il s'agit en général de situation de maladie métastatique.

En France, les essais cliniques sont très strictement régis par la réglementation et protègent les droits des malades. Votre médecin vous expliquera les modalités, les bénéfices et les risques.

## A QUOI SERVENT LES SOINS DE SUPPORT ?

Les soins de support désignent toutes les prises en charges qui vont permettre de vous accompagner dans la maladie cancéreuse et corriger les troubles induits par la maladie ou liés aux effets secondaires des traitements.

Les dispositifs en place vous seront communiqués au début de la prise en charge de la maladie et au cours du suivi, en général par l'équipe soignante hospitalière et sur des temps dédiés (temps d'accompagnement soignant).

# AU QUOTIDIEN

## DOIS-JE SUIVRE UN RÉGIME ALIMENTAIRE PARTICULIER ?

Il n'y a pas d'étude précise à ce sujet dans le cadre du carcinome de Merkel. D'une manière générale, aucun régime alimentaire n'a montré la preuve d'une efficacité sur le traitement ou l'évolution d'un cancer.

**Il est préconisé de suivre les mêmes recommandations nutritionnelles que pour la prévention des cancers :**

**Avoir une alimentation équilibrée, riche en céréales complètes, légumes secs, fruits et légumes**

**Avoir un poids de forme**

**Limitier : aliments riches en matières grasses, sucres, viandes, charcuteries, alcool.**

**Eviter les « idées reçues » et autres remèdes miracles qui peuvent parfois être plus nocifs que bénéfiques :**

**Ne pas recourir aux compléments alimentaires en l'absence d'indication médicale.**

**Ne pas pratiquer le jeûne thérapeutique ou un régime restrictif.**

**Ne pas recourir aux extraits et décoctions de champignons et plantes médicinaux chinois.**

## LOISIRS, ACTIVITÉ PHYSIQUE, VOYAGES

Votre maladie n'impose aucune limitation d'activités.

Vous pourrez continuer à sortir, marcher ou pratiquer vos activités habituelles en fonction de votre éventuelle fatigue.

**L'activité physique adaptée à votre état de santé est recommandée à toute personne ayant un cancer.**

Il s'agit d'une activité d'endurance (marche par exemple) d'environ 30 minutes, 5 fois par semaine et une activité de renforcement musculaire deux fois par semaine.

Ceci est donné à titre indicatif, **en fonction de votre âge et de votre état de santé.**

Le bénéfice de l'activité physique sur la diminution du risque de récurrence et un allongement de la survie a été démontré

pour d'autres cancers (*sein, colorectal, prostate*) bien que non étudié spécifiquement dans le carcinome de Merkel.

**Il faut vous protéger du soleil :** ceci a pour objectif de limiter le risque d'apparition de nouveaux cancers de la peau, mais n'aura pas d'impact démontré sur le carcinome de Merkel ou son risque de rechute.

**Les voyages sont possibles.**

**Avant de planifier un voyage, le mieux est d'en parler avec votre médecin.**

**QU'EST-CE QU'UNE ALD ?****MA MALADIE EST-ELLE PRISE EN CHARGE DANS LE CADRE D'UNE ALD?**

Une **ALD (Affection de Longue Durée)** est une maladie qui nécessite un suivi médical et des soins prolongés de plus de 6 mois ; les soins et traitements généralement très coûteux **sont pris en charge par la sécurité sociale à 100 %**.

Bien entendu, ce remboursement à 100% ne concerne que les traitements liés à la maladie à l'origine de l'affection de longue durée.

Le cancer fait partie des ALD. C'est votre médecin traitant qui établira la prise en charge et l'adressera au médecin conseil de l'Assurance Maladie.

**Tous les frais médicaux en rapport avec le carcinome de Merkel seront directement facturés à l'Assurance Maladie : hospitalisation, traitements, soins à domicile.**

## RÉFÉRENCES

---

# RÉFÉRENCES

---

1. Fondain, M. et al. (2014). Épidémiologie du carcinome à cellules de Merkel en France. Annales de Dermatologie et de Vénérologie, 141(12 Suppl.), S240. <https://doi.org/10.1016/j.annder.2014.09.049>
2. Lugowska et al. (2024). Merkel-cell carcinoma: ESMO-EURACAN Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. ESMO Open, 9(5), Article 102977. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2024.102977>
3. Edge et al. (2010). AJCC Cancer Staging Manual (7th ed.). Springer. ISBN: 978-0-387-88440-0. Disponible en ligne : [https://www.facs.org/media/j30havvf/ajcc\\_7thed\\_cancer\\_staging\\_manual.pdf](https://www.facs.org/media/j30havvf/ajcc_7thed_cancer_staging_manual.pdf)
4. Caraderm. Carcinome de Merkel - traitement [Internet]. Disponible sur: <https://www.caraderm.org/carcinome-de-merkel/traitement.php>; consulté le 15 avril 2025

---

# POUR PLUS D'INFORMATIONS

---

## LE GROUPE DE CANCÉROLOGIE CUTANÉE (GCC)

Le Groupe de Cancérologie Cutanée (GCC) est un groupe thématique de la Société Française de Dermatologie qui regroupe des dermatologues, oncologues et dermatopathologistes impliqués dans la prise en charge des cancers de la peau (*mélanome, carcinomes cutanés, carcinome de Merkel, carcinomes annexiels cutanés, dermatofibrosarcome, sarcome de Kaposi.*)

**Le Groupe de Cancérologie Cutanée a mis à disposition le site internet [cancer-et-peau.com](http://cancer-et-peau.com).**

**Ce site est indépendant et a vocation à délivrer une information fiable, aux patients et aux professionnels de santé, sur les cancers de la peau et leurs traitements.**

Vous pouvez scanner le QR code ci contre pour vous y rendre.

Le média grand public du Groupe de Cancérologie Cutané communique également sur les réseaux sociaux.



## CARADERM

CARADERM est constitué de services de dermatologie, de pathologie et d'oncologie distribués à travers la France et regroupés en un réseau de centres experts régionaux pour optimiser **la prise en charge des patients atteints de cancers rares de la peau.**

Les centres experts régionaux CARADERM sont répartis à travers la France métropolitaine et les DOM-TOM.

Il en existe dans la plupart des grandes villes, au sein de centres hospitaliers.

Pour trouver un centre près de chez vous, vous pouvez consulter le site de CARADERM suivant : **<https://www.caraderm.org>**

