

Questions pour votre médecin

Comprendre votre TTCG

- Ai-je une forme 'Localisée' ou 'Diffuse' de TTCG?
- À quoi dois-je m'attendre?
- Combien de patients prenez-vous en charge avec cette forme de TTCG?
- Une fois que c'est retiré, quelles sont les probabilités de récurrence?

Traiter votre TTCG

- Quels sont les risques et bénéfices d'une intervention chirurgicale?
- Quel est le type de suivi médical? Le temps de convalescence?
- Est-ce qu'une pose de prothèse d'articulation est une option pour moi?
- Quels sont les risques et bénéfices d'une thérapie médicamenteuse ciblée?
- Quels sont les spécialistes qui devraient être impliqués dans mon parcours de soins? (équipe soignante)

Vivre avec votre TTCG

- Puis-je continuer mes activités sportives? Y a-t-il des limitations?
- Est-ce que le stress a une influence sur ma maladie?
- Y a-t-il des moyens privilégiés pour la prise en charge de la douleur?
- Est-ce que le drainage ou la ponction du liquide articulaire a un quelconque intérêt?

FAQs à propos de la TTCG

1

Qu'est-ce que la TTCG?

La Tumeur Ténosynoviale à Cellules Géantes (TTCG) est une tumeur rare, non-cancéreuse, localement agressive qui apparaît dans une articulation, une poche, ou un tendon, entraînant une altération fonctionnelle et des lésions aux tissus environnants. En 2013, l'Organisation Mondiale de la Santé a classé la Synovite Villonodulaire Pigmentée (SVNP) et la Tumeur à Cellules Géantes de la Gaine Synoviale (TCG-GS) en tant que TTCG. La TTCG a deux sous-catégories : localisée et diffuse.

Pour en apprendre plus, rendez-vous sur www.tgctsupport.org

2

Est-ce que la SVNP est la même chose?

La TTCG est maintenant un terme chapeau pour la Tumeur à Cellules Géantes de la Gaine Synoviale (TCG-GS) et la Synovite Villonodulaire Pigmentée (SVNP).

3

Est-ce que la TTCG est cancéreuse?

La TTCG est un type de tumeur non-cancéreuse, souvent qualifiée de 'non maligne'. La TTCG peut provoquer des lésions aux tissus environnants et à l'articulation mais n'envahit pas les tissus sains.

4

Est-ce que cela se propage?

Dans la plupart des cas, la TTCG n'apparaît que sur une seule articulation et ne se propagera à aucune autre partie du corps. Toutefois, la TTCG peut s'aggraver, ce qui peut provoquer des lésions aux régions environnantes.

5

Est-ce que c'est génétique? Est-ce que c'est héréditaire?

La TTCG apparaît de façon sporadique. Il n'y a aucun risque d'origine professionnelle, alimentaire, génétique, ou de mode de vie identifié comme prédisposition pour qui que ce soit à présenter cette pathologie. Il n'y a aucune recherche qui laisse à penser que cette pathologie peut être transmise.

6

Comment la maladie détruit-elle l'articulation et les os?

la TTCG provoque des gonflements et peut exercer une pression sur les os entraînant déficience et douleurs. L'érosion osseuse peut se produire au fil du temps au fur et à mesure que les tumeurs se développent.

7

Quel est le taux de récurrences?

Les symptômes et récurrences de la TTCG peuvent varier d'un patient à l'autre. La TTCG peut se développer rapidement ou lentement. En cas de TTCG localisée, la récurrence est autour de 15%, et plus proche de 50% pour la TTCG diffuse.

FAQs Traitement de la TTCG

1

Quels sont les options de traitements?

La TTCG est souvent traitée initialement par chirurgie. Dans certains cas, la chirurgie peut être curative, surtout pour les cas localisés. Dans les autres cas, les options de thérapies médicamenteuses ciblées, tels que le Pexidartinib (non commercialisé en Europe) et l'Imatinib (nom commercial Glivec) peuvent être utilisés. Il y a aussi des possibilités d'essais cliniques donnant des réponses efficaces.

Pour en apprendre plus, rendez-vous sur www.tgctsupport.org

2

Est-ce que la pose d'une prothèse d'articulation réduit la récurrence?

Les poses de prothèses d'articulations sont utilisées en cas de lésions osseuses et des tissus au-delà du réparable. Cela n'élimine pas les risques de récurrence et la TTCG peut toujours réapparaître autour de la prothèse.

3

Quels sont les risques d'une chirurgie ?

Prenez conseils auprès de votre équipe soignante concernant les risques associés à une chirurgie. Les risques varient selon la localisation de la TTCG, l'étendue de la TTCG, et des techniques chirurgicales. Une succession de chirurgie peut conduire à l'accumulation de tissus cicatriciel.

4

Est-ce que la surveillance des tumeurs est une option de traitement?

Selon le patient, la chirurgie n'est pas toujours immédiatement nécessaire. Pour des TTCG asymptomatiques avec un minimum de lésions environnantes, la simple surveillance peut être une stratégie. Prenez conseils auprès de votre équipe soignante concernant les périodicités de surveillance appropriées pour identifier toute croissance.

5

Est-ce que la radiothérapie est efficace?

Compte tenu du manque d'efficacité démontrée dans les études de recherches et le risque de sarcome provoqué par les radiations, la radiothérapie est en général évitée. Toutefois, chaque patient est différent. Prenez conseil auprès de votre équipe soignante sur ce qui est le plus efficace pour vos soins.

6

Où puis-je trouver plus d'information?

Rendez-vous sur www.tgctsupport.org pour plus d'information.

FAQs Vivre avec une TTCG

1

Quels sont les symptômes courants?

Les patients souffrant de TTCG signalent souvent des douleurs, des raideurs, des claquements ou des blocages et une limitation d'amplitude de mouvement. Chaque personne peut varier dans sa présentation.

2

Est-ce que des changements de mode de vie ou diététiques peuvent aider avec ma maladie?

En général les recherches sur l'impact du mode de vie et diététique sont rares pour les TTCG. Il faut davantage de recherches pour déterminer comment les régimes anti-inflammatoires et l'activité physique à faible impact peuvent influencer la maladie.

3

Comment la TTCG impacte-t-elle l'activité sportive?

Les exercices à fort impact sont généralement évités après le diagnostic. La kinésithérapie peut être utilisée pour renforcer les muscles autour de l'articulation et favoriser sa stabilité. Prenez conseil auprès de votre équipe soignante pour l'activité la plus adaptée à votre cas.

4

Où puis-je trouver plus d'information?

Rendez-vous sur www.tgctsupport.org pour plus d'information.