



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

**l'avenir, c'est
maintenant**

Le guide des syndromes myélodysplasiques

Renseignements pour les patients et les aidants

Version française de *The MDS Guide*



Michael, survivant d'un SMD

Un message de Louis J. DeGennaro, Ph. D.

Président-directeur général de la Société de leucémie et lymphome

La Société de leucémie et lymphome (SLL) est l'organisme de bénévoles du domaine de la santé le plus important dans le monde à se consacrer à trouver des remèdes au cancer du sang. Depuis 1954, nous avons investi plus d'un milliard de dollars dans la recherche ciblant expressément les cancers du sang pour faire progresser les traitements et sauver des vies. Nous continuerons d'investir dans la recherche de remèdes, des programmes et des services visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un syndrome myélodysplasique (SMD).

Nous savons qu'il est difficile de comprendre les SMD.

Nous sommes là pour vous aider et nous nous engageons à vous donner les plus récents renseignements sur les SMD, votre traitement et vos options de soutien. Nous savons combien il est important que vous compreniez les renseignements sur votre santé pour que vous puissiez, avec l'aide des membres de votre équipe soignante, vous engager sur la voie de la santé, de la rémission et du rétablissement.

Notre vision est qu'un jour toutes les personnes atteintes d'un SMD seront guéries ou en mesure de prendre en charge leur maladie et d'avoir une bonne qualité de vie.

D'ici là, nous espérons que les renseignements fournis dans ce guide vous aideront dans votre parcours.

Nous vous souhaitons une très bonne santé.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Louis J. DeGennaro', with a long horizontal flourish extending to the right.

Louis J. DeGennaro, Ph. D.

Président-directeur général

La Société de leucémie et lymphome

Dans ce guide

- 2 Introduction**
- 3 Ressources et renseignements**
- 7 Partie 1 — Comprendre les SMD**
 - À propos du sang
 - Que sont les SMD?
 - Diagnostic des SMD
 - Index pronostique international et classification des SMD
- 14 Partie 2 — Traitement des SMD**
 - Trouver le bon médecin
 - Planification du traitement
 - Options de traitement
- 23 Partie 3 — À propos des essais cliniques**
- 24 Partie 4 — Effets secondaires et soins de suivi**
 - Effets secondaires du traitement d'un SMD
 - Soins de suivi
 - Soins continus
- 29 Termes médicaux**
- 33 Guides des questions**

Le présent guide sur les SMD est publié au seul titre d'information. La SLL ne prodigue pas de conseils ni de services médicaux.

Introduction

Les syndromes myélodysplasiques (SMD) forment un groupe de maladies du sang qui prennent naissance dans la moelle osseuse. Un SMD est une forme de cancer du sang.

De 2009 à 2013, on a recensé environ 76 755 nouveaux cas de SMD aux États-Unis (soit en moyenne quelque 15 351 cas par année).

Il existe aujourd'hui de nombreux traitements pour aider les personnes atteintes d'un SMD. Les chercheurs ont toutefois encore beaucoup à faire. Les essais cliniques offrent de nouvelles options thérapeutiques.

Les personnes atteintes d'un SMD doivent consulter des spécialistes en cancer du sang que l'on appelle des **hémato-oncologues**, qui peuvent les aider.

Nous vous invitons à consulter le présent guide pour vous aider à :

- comprendre les SMD;
- trouver de bons médecins et d'autres fournisseurs de soins de santé;
- comprendre les termes médicaux complexes;
- trouver des renseignements sur les soins de santé, des livrets d'information, des ressources et des spécialistes de l'information.

Le Guide comprend :

- les coordonnées de nos spécialistes de l'information : composez le 800 955-4572;
- des liens vers des publications importantes gratuites de la SLL : www.LLS.org/booklets;
- des renseignements sur les SMD, le diagnostic, le traitement et les soins;
- un glossaire simplifié des termes médicaux (voir page 29);
- des suggestions de questions à poser au médecin (voir le guide des questions en page 33).

Nous sommes là pour vous aider.

Ressources et renseignements

La SLL offre des renseignements et des services gratuits aux patients et aux familles touchés par les cancers du sang. Cette section du guide présente les diverses ressources à votre disposition. Consultez-les pour en savoir plus, poser des questions et profiter au maximum de votre équipe de professionnels de la santé.

Pour obtenir de l'aide et des renseignements

Consultez un spécialiste de l'information. Les spécialistes de l'information sont des travailleurs sociaux en oncologie du niveau de la maîtrise, des infirmiers et des éducateurs en matière de santé. Ils offrent des renseignements à jour sur la maladie, les traitements et le soutien. Des services d'interprétariat sont également disponibles. Pour de plus amples renseignements :

- composez le 800 955-4572 (du lundi au vendredi, entre 9 h et 21 h HNE);
- envoyez un courriel à infocenter@LLS.org;
- clavardez à www.LLS.org/informationsspecialists (en anglais);
- visitez www.LLS.org/informationsspecialists (en anglais).

Livrets d'information gratuits. La SLL offre des publications éducatives et de soutien que vous pouvez lire en ligne ou commander. Pour de plus amples renseignements, visitez www.LLS.org/booklets (en anglais).

Programmes éducatifs en ligne ou par téléphone. La SLL offre des programmes gratuits d'éducation par téléphone, en ligne ou sur vidéo aux patients, aidants naturels et professionnels de la santé. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/programs (en anglais).

Programme d'aide au paiement de quotes-parts. La SLL offre de l'aide au paiement des primes d'assurance et des médicaments à certains patients admissibles.

Pour de plus amples renseignements :

- composez le 877 557-2672;
- visitez www.LLS.org/copay (en anglais).

Ressources communautaires et réseautage

Communauté de la SLL. Le point de rencontre virtuel avec d'autres patients qui vous permet de connaître les derniers développements en matière de diagnostic et de traitement. Partagez votre expérience avec d'autres patients et aidants naturels et recevez un soutien personnalisé du personnel qualifié de la SLL. Pour vous joindre à cette communauté, visitez www.LLS.org/community (en anglais).

Clavardage en ligne hebdomadaire. Du clavardage animé peut aider les patients atteints de cancer à discuter avec d'autres et à partager des renseignements. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/chat (en anglais).

Bureaux de la SLL. La SLL offre du soutien et des services communautaires aux États-Unis et au Canada, notamment le *Patti Robinson Kaufmann First Connection Program* (un programme d'entraide), des groupes de soutien en personne et d'autres ressources précieuses. Pour de plus amples renseignements sur ces programmes ou pour contacter le bureau proche de chez vous :

- composez le (800) 955-4572;
- visitez www.LLS.org/chapterfind (en anglais).

Autres organismes qui pourraient vous être utiles. La SLL offre une longue liste de ressources aux patients et aux familles. Il existe des ressources pour obtenir de l'aide financière, du counseling, de l'aide au transport et des soins au patient, et répondre à d'autres besoins. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/resourcedirectory (en anglais).

Essais cliniques (études de recherche). De nouveaux traitements sont à l'étude. Les patients peuvent se renseigner sur ces essais cliniques et la manière d'y participer. Pour de plus amples renseignements, composez le 800 955-4572 pour parler à un spécialiste de l'information de la SLL, qui peut vous aider à trouver

des essais cliniques. Lorsqu'il y a lieu, des infirmières qualifiées peuvent également apporter une aide personnalisée pour rechercher une étude clinique.

Promotion et défense des droits. Le bureau de la politique publique de la SLL fait appel à des bénévoles pour promouvoir des politiques et des lois permettant d'accélérer l'élaboration de nouveaux traitements et d'améliorer l'accès à des soins de santé de qualité.

Pour de plus amples renseignements :

- composez le (800) 955-4572;
- visitez www.LLS.org/advocacy (en anglais).

Aide supplémentaire pour des populations particulières

Información en español (information sur la SLL en espagnol).

Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/espanol.

Services d'interprétation. Si vous avez besoin d'un interprète ou d'une autre ressource, comme un interprète gestuel, faites-le savoir à votre médecin. Ces services sont souvent gratuits.

Enfants. Les SMD sont rares chez les enfants. Les familles doivent composer avec de nouveaux traitements et protocoles de soins peu connus. Le jeune patient, ses frères et sœurs et les parents ont tous besoin de soutien. Pour de plus amples renseignements :

- composez le 800 955-4572;
- visitez www.LLS.org/booklets.
 - Sélectionnez « Childhood Blood Cancer » (Cancers du sang chez les enfants) parmi les sujets, puis *Coping With Childhood Leukemia and Lymphoma* (en anglais).

Survivants du World Trade Center. Les personnes qui ont travaillé sur les lieux des attentats du 11 septembre et qui ont par la suite reçu un diagnostic de cancer du sang pourraient obtenir de l'aide du Programme de santé du World Trade Center (WTC). Les personnes admissibles à de l'aide sont notamment :

- les intervenants;
- les travailleurs et bénévoles qui ont aidé à l'évacuation, au sauvetage et au nettoyage sur les sites liés au WTC de New York;
- les survivants qui se trouvaient dans la zone du désastre de New York et les personnes qui y habitaient, travaillaient ou fréquentaient l'école;
- les intervenants aux écrasements des avions au Pentagone et à Shanksville, PA.

Pour de plus amples renseignements :

- composez le 888 982-4748 pour joindre le Programme de santé du WTC;
- visitez www.cdc.gov/wtc/faq.html (en anglais).

Personnes souffrant de dépression. Le traitement de la dépression comporte des avantages pour les patients atteints d'un cancer. Consultez un médecin si votre moral ne s'améliore pas avec le temps; par exemple, si vous êtes déprimé(e) tous les jours pendant une quinzaine de jours. Pour de plus amples renseignements :

- composez le 866 615-6464 pour joindre l'Institut national de la santé mentale des États-Unis (National Institute of Mental Health ou NIMH) (en anglais);
- visitez le NIMH à www.nimh.nih.gov (en anglais) et tapez « depression » dans la fenêtre de recherche.

Rétroaction. Pour apporter des suggestions au contenu du présent livret, visitez www.LLS.org/publicationfeedback (en anglais).

Comprendre les SMD

À propos du sang

Le sang est le liquide rouge qui circule dans notre corps. Il est fabriqué à l'intérieur des os dans un endroit spongieux appelé la **moelle**.

Le sang est composé de plasma et de cellules sanguines.

Plasma. C'est la partie liquide du sang. Il est surtout constitué d'eau. Il contient également des vitamines, des minéraux, des protéines, des hormones et d'autres produits chimiques naturels.

Cellules sanguines. Chaque cellule sanguine est d'abord une cellule souche. Elle se transformera ensuite en une cellule sanguine de l'un des trois types suivants :

- les plaquettes (favorisent la coagulation du sang);
- les globules blancs (combattent les infections);
- les globules rouges (transportent l'oxygène).

Numération globulaire normale, les faits en bref

Les valeurs de la numération globulaire indiquées ci-dessous concernent les adultes. Elles peuvent varier d'un laboratoire à un autre et pour les enfants et adolescents.

Numération des globules rouges

- Hommes : 4,5 à 6 millions de globules rouges par microlitre de sang
- Femmes : 4 à 5 millions de globules rouges par microlitre de sang

Hématocrite (la partie du sang composée de globules rouges)

- Hommes : 42 à 50 %
- Femmes : 36 à 45 %

Hémoglobine (quantité de pigment des globules rouges qui transporte l'oxygène)

- Hommes : 14 à 17 grammes par 100 millilitres de sang
- Femmes : 12 à 15 grammes par 100 millilitres de sang

Numération plaquettaire

- 150 000 à 450 000 plaquettes par microlitre de sang

Numération des globules blancs

- 4 500 à 11 000 globules blancs par microlitre de sang

Formule leucocytaire

- C'est la partie du sang constituée de divers types de globules blancs (ou leucocytes).
- Les types de globules blancs dénombrés sont les neutrophiles, les lymphocytes, les monocytes, les éosinophiles et les basophiles.
- Généralement, le sang des adultes est constitué d'environ 60 % de neutrophiles, 30 % de lymphocytes, 5 % de monocytes, 4 % d'éosinophiles et moins de 1 % de basophiles.

Que sont les SMD?

Les SMD prennent naissance dans la moelle osseuse. Il n'y a aucun moyen de prévenir les SMD et ceux-ci ne sont pas contagieux. Un SMD est un cancer. Cela signifie :

- qu'il y a transformation (mutation) d'une cellule saine;
- que les cellules transformées se comportent de manière différente dans l'organisme.

De plus, les médecins pensent que les SMD sont plus fréquents chez les personnes :

- âgées;
- qui ont reçu certains types de traitement anticancéreux comme une chimiothérapie ou une radiothérapie;
- atteintes d'une maladie héréditaire rare de la moelle osseuse, comme l'anémie de Fanconi, l'anémie aplasique ou la dyskératose congénitale.

On distingue deux formes de SMD : la forme primaire (sans cause connue) et la forme secondaire (liée à un traitement et moins courante). Le SMD est primaire dans la plupart des cas.

Signes et symptômes. Les personnes en bonne santé présentent souvent un **signe** ou un **symptôme** lorsqu'elles contractent une infection ou une maladie.

- Un signe est un changement dans le corps que le médecin remarque lors d'un examen ou d'un test.
- Un symptôme est un changement dans le corps que le patient peut remarquer ou ressentir.

Il peut parfois être difficile de diagnostiquer un SMD. Souvent, les signes ou symptômes peuvent être causés par une autre maladie.

Quelques signes et symptômes d'un SMD :

- Fatigue
- Essoufflement durant une activité physique
- Pâleur

- Étourdissements
- Augmentation du risque de saignement et d'ecchymoses (bleus)
- Infection

Diagnostic des SMD

Différents examens peuvent confirmer le diagnostic de SMD. En voici quelques-uns :

- Examen physique;
- Analyses de sang. On réalise souvent ce qu'on appelle une **formule sanguine complète (FSC)**. On dénombre en laboratoire les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes dans le sang. En général, les patients atteints d'un SMD présentent un taux anormalement bas de globules rouges, de neutrophiles (un type de globules blancs) et de plaquettes;
- Examens de la moelle osseuse. Ces examens visent à déterminer le pourcentage de cellules sanguines anormales dans la moelle osseuse. Ce sont :
 - la ponction de la moelle osseuse. On prélève un échantillon de cellules dans la moelle osseuse;
 - la biopsie de la moelle osseuse. On prélève une très petite quantité d'os gorgée de cellules de moelle.

Les deux interventions nécessitent des aiguilles spéciales. Certains patients sont éveillés pendant l'examen. On leur administre d'abord un médicament qui anesthésie la partie du corps qui fournira l'échantillon de cellules. Certains patients reçoivent un sédatif, pour qu'ils soient endormis pendant l'intervention. L'échantillon de cellules est généralement prélevé de l'os de la hanche.

Les analyses de sang et de moelle peuvent être effectuées dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital. Une ponction et une biopsie de moelle osseuse sont presque toujours effectuées durant la même visite.

- Hybridation in situ en fluorescence (FISH, d'après son acronyme anglais). Ce test permet de détecter par des sondes et de la lumière des fragments d'ADN endommagés dans les chromosomes.

Il est important de parler des résultats de ces tests avec votre médecin. Les résultats orienteront le plan de traitement.

Une fois tous les tests réalisés, un hématopathologiste (médecin spécialiste qui étudie les maladies du sang et des tissus sanguins) étudiera les résultats.

Pour que l'on puisse poser le diagnostic de SMD, votre moelle osseuse doit présenter l'un des problèmes suivants :

- Cellules blastiques (cellules immatures) représentant plus de 5 % des cellules de la moelle osseuse;
- Anomalie dans l'ADN des chromosomes;
- Changements dans la structure ou la forme de la moelle osseuse.

Index pronostique international et classification des SMD

Les médecins utilisent souvent différents systèmes de classification chez les personnes atteintes d'un SMD. Ces systèmes servent à mesurer la gravité de la maladie. Les définitions et les renseignements qui suivent pourraient vous aider à en apprendre davantage sur votre SMD.

L'Index pronostique international (IPSS, d'après son acronyme anglais) permet, avec les observations de votre médecin, de déterminer le traitement optimal pour vous. C'est la référence la plus souvent utilisée par les médecins. De nombreux facteurs comme le vieillissement et son effet sur le traitement des patients âgés ne sont toutefois pas pris en compte. Cet index décrit le niveau de risque du patient (la rapidité d'évolution de la maladie) en fonction de quatre catégories :

- Faible
- Intermédiaire 1
- Intermédiaire 2
- Élevé

Les médecins utilisent également l'Index pronostique international révisé (IPSS-R, d'après son acronyme anglais), une mise à jour récente de l'IPSS. Selon ce système, il existe cinq groupes de patients à risque :

- Très faible
- Faible
- Intermédiaire
- Élevé
- Très élevé

Une autre classification, plus ancienne celle-là, est la classification franco-américano-britannique (FAB), qui distingue cinq sous-types de SMD. Certains médecins utilisent encore la terminologie FAB. Les sous-types sont établis d'après l'aspect de la moelle osseuse et les résultats de la numération globulaire.

Les sous-types sont les suivants :

- Anémie réfractaire (AR)
- Anémie réfractaire avec sidéroblastes en couronne (ARSC)
- Anémie réfractaire avec excès de blastes (AREB)
- Anémie réfractaire avec excès de blastes en transformation (AREB-T)
- Leucémie myéломocyttaire chronique (LMMC)

En 2001, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a proposé une autre classification, une version modifiée de la classification FAB originale qui intégrait en plus des facteurs moléculaires et cytogénétiques. Depuis, la classification de l'OMS a été mise à jour à deux reprises, une première fois en 2008, puis en 2016.

La classification actuelle de l'OMS comprend six sous-types de SMD selon les résultats d'analyse du sang et de la moelle osseuse :

Les sous-types sont les suivants :

- SMD avec dysplasie unilignée (SMD-DU)
 - Anémie réfractaire (AR)
 - Neutropénie réfractaire (NR)
 - Thrombocytopénie réfractaire (TR)
- SMD avec sidéroblastes en couronne (SMD-SC)
 - Dysplasie unilignée (DU)
 - Dysplasie multilignée (DM)
- SMD avec dysplasie multilignée (SMD-DM)
- SMD avec excès de blastes (SMD-EB)
 - SMD avec excès de blastes-1 (SMD-EB-1)
 - SMD avec excès de blastes-2 (SMD-EB-2)
- SMD avec del(5q) isolée
- SMD inclassable

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Myelodysplastic Syndromes* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Traitement des SMD

Trouver le bon médecin

Les personnes atteintes d'un SMD sont traitées par des spécialistes qui ont une connaissance approfondie du cancer et du sang. On les appelle des **hémato-oncologues**.

Il est important de trouver le bon médecin, quelqu'un que vous aimez et avec qui vous êtes à l'aise. Les ressources suivantes vous aideront à trouver le bon hémato-oncologue :

- Votre médecin de premier recours;
- Le centre de cancérologie de votre région;
- Votre régime de santé et son service de référence;
- Les ressources en ligne comme :
 - le localisateur de médecin (« DoctorFinder ») de l'American Medical Association (AMA) aux États-Unis;
 - le localisateur d'hématologue (« Find a Hematologist ») de l'American Society of Hematology (ASH) aux États-Unis.
- Les ressources de la SLL, comme nos spécialistes de l'information, que vous pouvez contacter du lundi au vendredi, de 9 h à 21 h (HNE) au 800 955-4572.

Votre médecin vous aidera à comprendre votre SMD et à créer un plan de traitement. Lorsque vous rencontrerez votre médecin :

- Posez des questions :
 - Utilisez le guide de questions à la page 33 du présent guide.
 - Lisez et imprimez les guides de questions de la SLL accessibles à www.LLS.org/whattoask (en anglais).
- Prenez des notes ou enregistrez votre entretien.

- Amenez un ami ou un membre de la famille pour vous aider à comprendre et à prendre des notes.
- Assurez-vous de comprendre ce que dit le médecin. Si ce n'est pas clair, demandez-lui d'expliquer en des termes que vous pouvez comprendre.
- Si vous avez besoin d'autres renseignements, envisagez de demander une autre opinion (un second avis).

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le feuillet de renseignements gratuit de la SLL intitulé *Choosing a Blood Cancer Specialist or Treatment Center* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Pour une liste des questions à poser à votre médecin, reportez-vous au guide des questions en page 33. Vous pouvez aussi consulter et imprimer des guides de questions à poser pour obtenir un deuxième avis ou sur d'autres sujets à l'adresse www.LLS.org/whattoask (en anglais). Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Planification du traitement

Il existe de nombreux traitements contre les SMD. Votre médecin établira un plan de traitement adapté à vos besoins.

Les objectifs thérapeutiques pour les patients atteints d'un SMD à faible risque consistent notamment à :

- prendre la maladie en charge en réduisant les besoins de transfusion;
- améliorer la numération globulaire;
- réduire le risque d'infection;
- accroître le nombre d'années de vie de qualité.

Les objectifs thérapeutiques pour les patients atteints d'un SMD à risque élevé consistent notamment à :

- accroître l'espérance de vie, qui est beaucoup plus courte que chez les patients présentant un SMD à risque faible;
- améliorer la qualité de vie.

Options de traitement

Collaborez avec votre médecin à la création de votre plan de traitement. Assurez-vous de le comprendre et sinon, posez des questions. Appelez nos spécialistes de l'information qui vous aideront à comprendre le plan et à poser des questions. On pourrait vous traiter avec d'autres médicaments que ceux décrits dans le présent guide des SMD et ce traitement pourrait être tout aussi bon.

Voici une liste de quelques-uns des traitements possibles :

- Observation et numérations globulaires régulières (attente sous surveillance)
- Transfusions sanguines
- Traitement par chélation du fer
- Agents stimulant l'érythropoïèse (ASE) et autres facteurs de croissance
- Prise en charge des infections
- Traitement pharmacologique
- Chimiothérapie
- Greffe de cellules souches
- Nouvelles approches à l'étude (essais cliniques)

Observation (attente sous surveillance). Il arrive parfois que les patients n'aient pas besoin d'un traitement immédiat. Dans l'attente sous surveillance, le médecin surveille l'état du patient et sa numération globulaire et ne commence le traitement pharmacologique ou autre que lorsqu'il devient nécessaire. Les patients peuvent estimer qu'ils devraient commencer un traitement immédiatement. Pourtant, l'attente sous surveillance permet au

patient d'éviter les effets secondaires du traitement jusqu'à ce qu'il devienne nécessaire. Dans ce protocole, les patients :

- doivent continuer de voir régulièrement leur médecin;
- subissent des analyses et examens réguliers, au besoin;
- avertissent leur médecin s'ils notent des changements dans leur état ou des symptômes;
- doivent comprendre qu'en présence de signes de progression de la maladie, le traitement peut devenir nécessaire.

Transfusions sanguines. Chez certains patients présentant des symptômes, l'augmentation de la numération globulaire par des transfusions (qui consistent à prélever le sang d'un donneur et à l'administrer au patient par voie intraveineuse) ou par l'administration de facteurs de croissance peut les aider à se sentir mieux.

Avant une transfusion sanguine, le médecin :

- vérifie le taux d'hémoglobine (protéine présente dans les globules rouges qui transporte l'oxygène) du patient;
- recherche des symptômes comme la fatigue ou l'essoufflement et essaie de détecter d'autres problèmes de santé, comme une maladie du cœur. Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter le livret gratuit de la SLL, *Blood Transfusion* (en anglais).

Des transfusions de plaquettes pourraient s'avérer nécessaires.

Traitement par chélation du fer. Le traitement par chélation du fer utilise des médicaments pour éliminer l'excédent de fer dans l'organisme (surcharge en fer). Ces médicaments approuvés par la FDA sont appelés **chélateurs du fer**. On peut avoir recours à ce traitement pour des patients anémiques qui ont besoin de transfusions fréquentes. Ces patients, qui reçoivent de multiples transfusions sanguines, sont susceptibles de présenter une surcharge en fer, qui peut causer des dommages au cœur et au foie.

Médicaments fréquemment utilisés :

- Déférasirox (Exjade® ou Jadenu®) – Médicament oral pris une fois par jour. Jadenu pourrait être plus facile à digérer pour les patients et contient le même médicament qu'Exjade;

- Mésylate de déféroxamine (DFO, d'après l'acronyme anglais; Desferal®) – Médicament administré par perfusion lente sous-cutanée (s.-c.) ou intramusculaire (i.m.).

Agents stimulant l'érythropoïèse (ASE) et autres facteurs de croissance. Les agents appelés **facteurs de croissance** aident votre organisme à produire des cellules sanguines. Il existe des facteurs de croissance des globules rouges et des globules blancs. Ces agents servent à traiter des patients qui affichent un nombre réduit de cellules sanguines.

Facteurs de croissance de globules rouges

- L'érythropoïétine (EPO) est une hormone synthétisée par les reins. Elle favorise la production de globules rouges lorsque le taux d'oxygène dans le sang est bas. Un déficit en EPO peut aussi causer de l'anémie.
- Les agents stimulant l'érythropoïèse (ASE) sont des facteurs de croissance de globules rouges. Ils servent à traiter les patients atteints d'un SMD qui présentent une anémie associée à une baisse des taux d'EPO. La darbépoétine alfa (Aranesp®) et l'époétine alfa (Procrit®) en sont des exemples.

Chez la majorité des patients atteints d'un SMD, la concentration d'EPO est normale, et l'administration d'ASE n'est alors d'aucune utilité pour traiter l'anémie. Tous les patients atteints d'un SMD devraient néanmoins faire vérifier leur taux d'EPO.

Facteurs de croissance de globules blancs

- Le facteur de stimulation des colonies de granulocytes (G-CSF, d'après son acronyme anglais) est une hormone qui augmente la production de globules blancs. Si la seule administration d'ASE ne suffit pas à normaliser les taux d'EPO chez certains patients atteints d'un SMD, l'ajout d'un G-CSF à des ASE pourrait accroître le taux d'hémoglobine.
- Le facteur de stimulation des colonies de granulocytes et de macrophages (GM-CSF, d'après son acronyme anglais) est un autre facteur de croissance.

- Ces médicaments peuvent aider les patients qui ont un faible taux de neutrophiles (globules blancs) et qui, par conséquent, sont plus susceptibles de contracter une infection.

Prise en charge des infections. Une baisse du nombre de globules blancs peut accroître le risque d'infection. Dans certains cas, les infections peuvent être fréquentes ou graves. Il est important que les patients soient vigilants et signalent toute infection ou fièvre inexplicée, car ils pourraient avoir besoin d'antibiotiques ou de médicaments antiviraux.

Traitement pharmacologique. Les médicaments suivants ont été approuvés par la FDA pour les patients aux prises avec un SMD :

- Azacitidine (Vidaza®) – Ce médicament est approuvé pour le traitement des patients à risque tant faible qu'élevé. Il aide la moelle osseuse à fonctionner plus normalement. Il détruit également les cellules malades dans la moelle osseuse. Dans les études, le traitement par Vidaza, conjugué au besoin à des transfusions, a amélioré la qualité de vie. Il a également permis de réduire le recours aux transfusions.
- Décitabine (Dacogen®) – Ce médicament est approuvé pour le traitement des patients à risque tant faible qu'élevé. Dans les études, Dacogen a permis de réduire les transfusions nécessaires et d'améliorer la numération globulaire dans certains cas.
- Lénalidomide (Revlimid®) – Ce médicament est approuvé pour le traitement des patients présentant une anémie dépendante des transfusions, causée par un SMD à risque faible ou intermédiaire 1. Ce médicament convient particulièrement aux patients présentant certains changements cytogénétiques. Consultez votre médecin pour obtenir un complément d'information.

L'imatinib mésylate (Gleevec®) est approuvé par la FDA dans des situations bien particulières : chez les patients adultes atteints d'un syndrome myélodysplasique/néoplasme myéloprolifératif associé à des réorganisations génétiques impliquant le récepteur du facteur de croissance dérivé des plaquettes (PDGFR, d'après l'acronyme anglais).

Chimiothérapie. La chimiothérapie est un traitement par des médicaments qui détruisent ou endommagent les cellules cancéreuses. Chaque type de médicament agit différemment. La combinaison des médicaments peut améliorer l'efficacité du traitement. Des médicaments plus récents sont actuellement à l'étude.

Les patients dont le SMD appartient aux catégories intermédiaire 2 et à risque élevé de l'IPSS pourraient avoir besoin d'un traitement comparable à celui administré aux patients atteints d'une leucémie myéloïde aiguë (LMA).

Exemples de médicaments pouvant leur être administrés :

- Cytarabine (cytosine arabinoside, ARA-C; Cytosar-U®)
- Idarubicine (Idamycin®)
- Daunorubicine (Cerubidine®)
- Mitoxantrone (Novantrone®)

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Myelodysplastic Syndromes* et *Acute Myeloid Leukemia* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Comment le traitement est administré aux patients

Les patients peuvent parfois prendre leurs médicaments par la bouche. Les médecins peuvent aussi utiliser un tube spécial implanté sous la peau du patient pour administrer les médicaments. Ces chambres implantables (voir plus bas) servent aussi à administrer des nutriments et à prélever des échantillons. Les cathéters peuvent aussi servir à faire des prélèvements sanguins pour des analyses de laboratoire. Ces derniers peuvent rester en place pendant des semaines ou des mois. Il existe différents types de cathéters :

Cathéter central — Un tube fin est inséré sous la peau et dans une grosse veine du thorax. Le cathéter central tient bien en place. On l'appelle aussi **voie centrale**.

Chambre implantable — C'est un petit dispositif relié à un cathéter central. La chambre implantable est placée sous la peau du thorax. Une fois le site cicatrisé, il n'exige ni pansements ni soins à domicile particuliers. Pour administrer des médicaments ou des nutriments, ou encore pour prélever des échantillons sanguins, le médecin ou l'infirmière introduit une aiguille dans la peau au moyen de la chambre implantable. Une crème anesthésiante peut au préalable être appliquée sur la peau.

CCIP — (acronyme de **cathéter central inséré par voie périphérique**). Un CCIP est inséré dans une veine du bras ou de la main. Ce type de cathéter comporte un « manchon » qui offre un accès veineux pour l'administration d'éléments nutritifs et de médicaments et pour les prélèvements sanguins.

Parlez à votre médecin de la meilleure méthode à utiliser pour recevoir le traitement.

Greffe de cellules souches. Votre médecin vous dira si la greffe de cellules souches est une option de traitement qui vous convient. La radiothérapie intensive ou la chimiothérapie suivie d'une allogreffe offre les meilleures chances connues de guérison du SMD. Cette intervention est toutefois associée à un risque élevé de complications graves. Elle ne convient pas à tous les patients. Demandez à votre médecin si cette option de traitement est adaptée à votre cas.

Allogreffe de cellules souches. Cette intervention consiste à injecter les cellules souches d'une autre personne (le donneur) dans le corps du patient. Ce donneur peut être un frère ou une sœur. Le donneur peut également être un étranger dont les cellules souches sont compatibles avec celles du patient. Les cellules souches peuvent également provenir d'une unité de sang ombilical (le sang se trouvant dans le cordon ombilical après la naissance d'un bébé).

Une allogreffe a pour buts de :

- rétablir la capacité du corps à produire des cellules sanguines normales après une dose élevée de chimiothérapie;
- guérir le patient de son SMD en détruisant les cellules de SMD restantes.

Cette intervention peut être réalisée à l'hôpital. Tout d'abord le patient reçoit une dose élevée de chimiothérapie ou de radiothérapie, ou les deux. On prélève ensuite les cellules souches chez le donneur. Ces cellules sont administrées au patient par voie intraveineuse (i.v.) ou par cathéter central. Elles passent alors du sang du patient à sa moelle osseuse. Elles aident à recréer une réserve de nouveaux globules rouges, globules blancs et plaquettes sains.

Ce pourrait être une option pour les patients présentant un SMD :

- de catégorie intermédiaire 2 ou à risque élevé selon le score IPSS ou qui ont un SMD lié à un traitement (secondaire);
- lorsque les avantages escomptés d'une allogreffe sont supérieurs aux risques;
- si l'on dispose d'un donneur de cellules souches.

Allogreffe de cellules souches à intensité réduite. Votre médecin vous dira si une allogreffe à intensité réduite est une option de traitement qui vous convient. Cette intervention utilise des doses plus faibles de chimiothérapie qu'une allogreffe ordinaire. Elle pourrait convenir à certains patients âgés et plus malades. Toutefois, de nombreux centres n'offrent pas d'allogreffe à intensité réduite aux patients âgés de 70 ans ou plus. L'objectif d'une allogreffe à intensité réduite est de guérir le patient en détruisant les cellules de SMD restantes et de constituer une nouvelle réserve de cellules saines.

L'autogreffe, qui utilise les propres cellules souches du patient, n'est pas pratiquée chez les patients atteints d'un SMD.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les publications gratuites de la SLL intitulées *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation* (en anglais) et *Greffe de cellules souches de sang de cordon ombilical* sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Partie 3

À propos des essais cliniques

Les médecins peuvent recommander à leurs patients de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont menés par des médecins et évaluent avec rigueur de nouveaux médicaments ou traitements, ou de nouvelles utilisations pour des médicaments ou des traitements approuvés. Par exemple, changer la dose du médicament ou administrer le médicament en association avec un autre type de traitement pourrait être plus efficace. Certains essais cliniques associent des médicaments pour les SMD à de nouvelles séquences ou doses.

Il y a des essais cliniques pour les patients :

- atteints d'un SMD nouvellement diagnostiqué;
- atteints d'un SMD quel que soit leur âge;
- en récidive ou ne répondant pas bien au traitement.

Un essai clinique rigoureux peut offrir le meilleur traitement. Demandez à votre médecin si un traitement dans un essai clinique vous convient. Pour de plus amples renseignements sur les essais cliniques, appelez nos spécialistes de l'information. Lorsqu'il y a lieu, des infirmières qualifiées peuvent également apporter une aide personnalisée pour rechercher une étude clinique.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Renseignez-vous sur vos options de traitement* sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Partie 4

Effets secondaires et soins de suivi

Effets secondaires du traitement d'un SMD

Un effet secondaire est un résultat inattendu d'un traitement ou d'un médicament. Parfois, les effets secondaires sont graves, mais souvent ils disparaissent à l'arrêt du traitement. Demandez à votre médecin quels sont les effets secondaires de votre traitement. Apprenez à les reconnaître. Sachez qu'ils peuvent être pris en charge.

Les effets secondaires suivants ont une incidence sur la numération globulaire :

- **Anémie.** Problème de santé caractérisé par la baisse du nombre de globules rouges. Une anémie sévère se manifeste par de la pâleur, de la faiblesse, de la fatigue et de l'essoufflement. Pour augmenter le nombre de globules rouges, les médecins font souvent appel à la transfusion de globules rouges, une intervention qui consiste à prélever les globules rouges d'un donneur pour les administrer au patient par voie intraveineuse;
- **Thrombocytopénie.** Problème de santé caractérisé par une baisse du nombre de plaquettes. Pour augmenter le nombre de plaquettes, les médecins réalisent souvent une transfusion de plaquettes, une intervention qui consiste à prélever les plaquettes d'un donneur pour les administrer au patient par voie intraveineuse;

- **Neutropénie.** Problème de santé caractérisé par la chute marquée du nombre de globules blancs. Une baisse substantielle du nombre de globules blancs peut provoquer une infection. Le médecin pourrait évoquer la « numération absolue de neutrophiles » (NAN) : il s'agit du nombre de neutrophiles (un type de globules blancs) dont dispose une personne pour combattre une infection. Les infections sont généralement traitées par des antibiotiques.

Les patients atteints d'un SMD sont plus susceptibles de contracter une infection. Recherchez les symptômes suivants et prévenez immédiatement votre médecin si l'un ou l'autre se manifeste :

- Fièvre
- Frissons
- Toux
- Mal de gorge
- Miction douloureuse
- Selles fréquentes et molles

Pour diminuer le risque d'infection :

- Utilisez une bonne technique de lavage des mains : les patients, leurs visiteurs et le personnel médical doivent se laver méticuleusement les mains;
- Gardez le cathéter central propre;
- Adoptez une bonne hygiène dentaire : les patients doivent prendre bien soin de leurs dents et de leurs gencives.

Effets secondaires liés à la chimiothérapie. La chimiothérapie touche les parties du corps où les nouvelles cellules se forment rapidement, soit la bouche et les intestins, ainsi que la peau et les cheveux. Les effets secondaires suivants sont fréquents pendant la chimiothérapie :

- Lésions de la bouche
- Diarrhée
- Perte de cheveux
- Éruptions cutanées

- Nausées
- Vomissements

Tous les patients n'ont pas ces effets secondaires. Le traitement pour prévenir ou prendre en charge les nausées, les vomissements, la diarrhée et autres effets secondaires peut aider les patients à se sentir mieux.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les publications gratuites de la SLL intitulées *Understanding Side Effects of Drug Therapy* et *Long-Term and Late Effects of Treatment in Adults* Facts (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Soins de suivi

Vous rencontrerez votre médecin de premier recours et votre hémato-oncologue pour des soins de suivi. Lors de ces visites, le médecin évaluera votre état de santé. D'autres analyses de sang et même de moelle osseuse pourraient s'avérer nécessaires pour évaluer vos progrès et déterminer si un autre traitement s'impose. Le médecin pourrait vous conseiller d'espacer les visites de suivi, mais elles doivent demeurer régulières. Pour chaque visite de suivi, vous devriez :

- noter tout ce dont vous avez discuté;
- demander à votre médecin si et pourquoi certains tests sont effectués et ce à quoi vous devez vous attendre;
- discuter des résultats des analyses avec votre médecin;
- demander des exemplaires des rapports de laboratoire et les conserver dans un dossier;
- classer les rapports par ordre chronologique;
- demander si et quand des tests de suivi sont nécessaires;
- inscrire les prochains rendez-vous à votre calendrier.

Soins continus

Que vous combattiez un SMD ou que vous ayez été traité(e) pour un SMD, il est très important de prendre soin de vous. Les conseils qui suivent vous aideront à adopter de saines habitudes de vie et à vous sentir bien :

- Respectez tous les rendez-vous médicaux.
- Faites savoir au médecin comment vous vous sentez à chaque visite.
- Posez toutes les questions que vous pourriez avoir sur les effets secondaires.
- Les personnes atteintes d'un SMD sont plus exposées aux infections. Suivez les conseils du médecin pour les prévenir.
- Mangez des aliments sains chaque jour. Vous pouvez prendre quatre ou cinq petits repas au lieu de trois repas plus importants.
- Communiquez avec le médecin en cas de symptômes de fatigue, de fièvre ou autres.
- Ne fumez pas. Le cas échéant, demandez de l'aide pour arrêter.
- Reposez-vous suffisamment.
- Faites de l'exercice, mais consultez votre médecin avant de commencer un programme d'entraînement.
- Tenez un dossier des analyses de laboratoire et des rapports du traitement.
- Faites régulièrement des examens de dépistage du cancer.
- Consultez votre médecin de premiers recours pour faire le suivi des autres soins de santé dont vous avez besoin.
- Faites savoir à la famille et aux amis comment vous vous sentez. Lorsqu'ils seront renseignés sur le SMD et son traitement, ils s'inquiéteront moins.

- Consultez un médecin si vous êtes triste ou déprimé(e) et si votre humeur ne s'améliore pas avec le temps. Par exemple, si vous êtes triste ou déprimé(e) chaque jour pendant deux semaines, demandez de l'aide. La dépression est une maladie. Elle doit être traitée même quand la personne est traitée pour un SMD. Le traitement de la dépression est salutaire aux personnes vivant avec le cancer.

Termes médicaux

ADN. Matériel génétique présent dans toutes les cellules.

Anémie. Problème de santé caractérisé par un nombre anormalement bas de globules rouges.

Anémie réfractaire (AR). Maladie myéloïde clonale qui touche essentiellement la production de globules rouges dans la moelle. Sous-type de SMD.

Anémie réfractaire avec excès de blastes (AREB). Aussi appelée leucémie myéloïde oligoblastique. Ce type de SMD montre des signes de cellules blastiques dans le sang et la moelle.

Anémie réfractaire avec excès de blastes en transformation (AREB-T). Sous-type de SMD caractérisé par la présence de 20 à 30 % de blastes dans la moelle osseuse.

Anémie réfractaire avec sidéroblastes en couronne (ARSC). Ce type de SMD est une forme d'anémie caractérisée par la production de sidéroblastes en couronne (nombre anormal de granules de fer autour du noyau cellulaire) plutôt que de globules rouges sains dans la moelle osseuse.

Antibiotiques. Médicaments pour traiter les infections. La pénicilline en est un exemple.

Biopsie de la moelle osseuse. Intervention qui consiste à prélever une petite quantité d'os de la moelle. Des spécialistes examinent ensuite les cellules au microscope pour rechercher des anomalies.

Cathéter central. Tubulure (cathéter) qui s'insère dans une grosse veine dans la partie supérieure du thorax. Le cathéter permet d'administrer des médicaments, des liquides ou des produits sanguins ou de prélever des échantillons de sang. On l'appelle aussi **cathéter à demeure**.

Cellule souche. Type de cellule présente dans la moelle osseuse qui produit des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.

Cellules blastiques. Premières cellules (ou cellules immatures) de la moelle osseuse. Environ 1 à 5 % des cellules de moelle osseuse normales sont des cellules blastiques.

Chimiothérapie. Utilisation de substances chimiques pour détruire des cellules cancéreuses.

Chimiothérapie ou pharmacothérapie en association.

Utilisation simultanée de deux médicaments ou plus pour traiter les SMD et d'autres cancers.

Chromosomes. Structures filamenteuses présentes dans chaque cellule qui contiennent les gènes d'une personne. Les gènes dictent leur comportement aux cellules. Chaque cellule compte 23 structures de base (chromosomes). Chez un patient atteint d'un cancer du sang, le nombre ou la forme des chromosomes peut avoir changé.

Clone. Groupe de cellules dérivées d'une cellule mère. Les cancers d'origine clonale comprennent les SMD, la leucémie et les lymphomes.

Diagnostic. Détection d'une maladie à partir des signes, des symptômes et des analyses d'une personne.

Essais cliniques. Études menées par des experts en soins de santé qui évaluent de nouveaux médicaments ou traitements et explorent de nouvelles utilisations et combinaisons de médicaments dans l'espoir de guérir une maladie ou d'améliorer la qualité de vie des patients.

Facteur de croissance. Substance chimique utilisée pour aider votre organisme à produire des cellules sanguines. Il existe des facteurs de croissance des globules rouges et des globules blancs.

FDA. Sigle anglais d'Administration des aliments et drogues (pour « Food and Drug Administration ») des États-Unis. Une partie du travail de cet organisme fédéral consiste à assurer l'innocuité et la sécurité des médicaments, des appareils médicaux et de l'approvisionnement alimentaire des États-Unis.

Hématologue. Médecin qui traite les maladies des cellules sanguines.

Hémoglobine. Partie du globule rouge qui transporte l'oxygène.

Leucémie. Cancer de la moelle et du sang.

Leucémie myéloïde aiguë (LMA). Cancer à évolution rapide qui commence par un changement dans une cellule immature de la moelle osseuse.

Moelle. Matière spongieuse au centre des os. Toutes les cellules sanguines se développent dans la moelle.

Numération absolue de neutrophiles (NAN). Nombre de neutrophiles (un type de globules blancs) dont dispose une personne pour lutter contre l'infection. On le calcule en multipliant le nombre total de globules blancs par le pourcentage de neutrophiles.

Numération globulaire. Analyse de laboratoire qui vise à mesurer le nombre de cellules dans la circulation et à en définir le type à partir d'un petit échantillon de sang. On utilise souvent le terme **formule sanguine complète** ou **FSC** pour désigner ce test.

Oncologue. Médecin spécialiste du cancer.

Pathologiste. Médecin qui détecte la maladie en examinant les tissus et les liquides de l'organisme au microscope.

Pharmacorésistance. Absence ou perte d'efficacité d'un médicament.

Plaquettes. Type de cellules sanguines qui arrêtent le saignement. Les plaquettes forment des bouchons dans les vaisseaux sanguins à l'endroit d'une lésion.

Plasma. Partie liquide du sang.

Ponction de la moelle osseuse. Intervention qui consiste à prélever du liquide dans la moelle osseuse. Des spécialistes examinent ensuite les cellules au microscope pour rechercher des anomalies.

Radiothérapie. Traitement par des rayons X ou d'autres rayons à haute intensité.

Résistance. Voir Pharmacorésistance.

Signes et symptômes. Changements dans le corps qui indiquent la présence d'une maladie. Un signe est un changement que le médecin remarque lors d'un examen ou à la suite d'une analyse de laboratoire. Un symptôme est un changement que le patient peut remarquer ou ressentir.

Système immunitaire. Système de défense de l'organisme qui permet de combattre la maladie et les infections.



En posant des questions, vous participerez activement à la prise en charge de vos soins (ou des soins de votre enfant). Si vous ne comprenez pas des renseignements que votre fournisseur de soins vous donne, demandez-lui de les expliquer autrement.

Nom du médecin _____

Date du rendez-vous ou de l'appel _____

1. Quelle certification et quel permis détenez-vous? Êtes-vous membre d'une association professionnelle?

2. Combien d'expérience avez-vous dans le traitement des patients qui ont ma maladie?

3. Est-ce que votre hôpital, université, centre ou clinique est accrédité et expérimenté en traitement des cancers du sang?

4. Généralement, à quels délais est-ce que je dois m'attendre avant d'obtenir des rendez-vous ou une réponse à mes appels téléphoniques?

5. Y aura-t-il des infirmiers/infirmières, des travailleurs sociaux/travailleuses sociales et des gestionnaires de cas pour répondre à mes besoins en matière de soutien et à mes questions sur la qualité de vie?

6. Connaissez-vous d'autres oncologues spécialisés dans le traitement des cancers du sang? Me recommanderiez-vous de consulter l'un ou l'autre d'entre eux?

7. Dans quelles circonstances devrais-je vous appeler? Dans quelles circonstances devrais-je appeler mon médecin de famille?

8. Comment est-ce que je peux vous contacter quand j'ai une question?

9. Comment est-ce que je vous contacte la nuit? Les fins de semaine? Les jours fériés?

Pour imprimer des exemplaires supplémentaires de ces questions ou des guides de questions sur d'autres sujets (en anglais), allez sur www.LLS.org/whattoask. Vous pouvez également demander que des exemplaires vous soient envoyés en contactant nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.



En posant des questions à votre fournisseur de soins à tout moment de votre traitement, vous participerez activement à la prise en charge de vos soins (ou de ceux de votre enfant). Si vous ne comprenez pas des renseignements que votre fournisseur de soins vous donne, demandez-lui de les expliquer autrement.

Nom du médecin _____

Date du rendez-vous ou de l'appel _____

1. Quelles sont mes options de traitement (les options de traitement de mon enfant)? Quel est le but du traitement?

2. Quels sont les traitements approuvés par la FDA, et y a-t-il des traitements en cours d'étude dans des essais cliniques (traitements à l'étude) pour mon diagnostic (pour le diagnostic de mon enfant)?*

3. Quels sont les avantages et les risques du ou des traitements que je pourrais suivre (que mon enfant pourrait suivre)? Quels sont les effets secondaires attendus?

4. Y a-t-il une option de traitement (approuvée par la FDA ou à l'étude) que vous recommandez plus que les autres? Veuillez expliquer.

5. Si je m'inscris ou si j'inscris mon enfant à un essai clinique, qui sera chargé de mon traitement ou de celui de mon enfant?

6. Quand pensez-vous que je devrai (ou que mon enfant devra) commencer le traitement?

7. Combien de temps durera mon traitement (ou celui de mon enfant) et combien de séances seront nécessaires?

8. Est-ce que je devrai (mon enfant devra) être hospitalisé(e) pendant une partie du traitement ou tout le traitement?

9. Quels tests seront effectués pour suivre ma maladie et mon traitement (la maladie et le traitement de mon enfant)? À quelle fréquence les tests sont-ils nécessaires?

10. Si je suis traité(e) en consultation externe dans une clinique ou au cabinet du médecin, est-ce que je pourrai rentrer chez moi en voiture après les traitements ou dois-je être accompagné(e)?

11. Quels sont les risques si je ne suis pas (si mon enfant ne suit pas) un traitement?

12. Comment est-ce que je saurai si le traitement est efficace? De quelles options est-ce que je dispose si le traitement n'est pas efficace?

13. Comment est-ce que je saurai si mon assurance maladie couvrira les frais de mon traitement (du traitement de mon enfant) ou du traitement à l'étude? Qui pourrait m'aider à répondre aux questions de nature médicale que mon assurance ou régime de santé pourrait poser?

14. Si je n'ai pas d'assurance, comment est-ce que l'équipe soignante pourrait m'aider à obtenir un traitement (obtenir un traitement pour mon enfant)? À qui puis-je m'adresser pour obtenir de l'aide?

15. Si je suis (mon enfant suit) un traitement à l'étude, est-ce que je devrai assumer les frais liés au traitement, comme les tests, les déplacements ou le(s) médicament(s) à l'étude?

16. Est-ce que l'équipe de professionnels de la santé continuera à me surveiller (surveiller mon enfant) après la fin du traitement? Si oui, pendant combien de temps?

17. Je voudrais (mon enfant voudrait) continuer à avoir des soins de suivi à vie afin de surveiller les effets à long terme et tardifs du traitement. Est-ce que vous pouvez assurer ce suivi?

*Pour les définitions d'un traitement approuvé par la FDA et d'un essai clinique (traitement à l'étude), visitez www.LLS.org ou contactez un spécialiste de l'information.

Pour imprimer des exemplaires supplémentaires de ces questions ou des guides de questions sur d'autres sujets (en anglais), allez sur www.LLS.org/whattoask. Vous pouvez également demander que des exemplaires vous soient envoyés en contactant nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.

FAITES APPEL À NOS **SPÉCIALISTES DE L'INFORMATION**

Les spécialistes de l'information de la Société de leucémie et lymphome (SLL) fournissent aux patients, aux familles et aux professionnels de la santé des renseignements à jour sur la leucémie, le lymphome et le myélome. Notre équipe est composée de travailleurs sociaux en oncologie du niveau de la maîtrise, d'infirmiers et d'éducateurs en matière de santé. Ils sont disponibles par téléphone du lundi au vendredi, de 9 h à 21 h (HNE).

Aide au paiement de quotes-parts

Le programme d'aide au paiement de quotes-parts de la SLL aide les patients à assumer les primes d'assurance maladie publique et privée, notamment Medicare et Medicaid, et les obligations relatives aux quotes-parts. Le soutien dans le cadre de ce programme varie selon la disponibilité des fonds pour chaque maladie. **Pour de plus amples renseignements, composez le 877 557-2672 ou visitez le site www.LLS.org/copay (en anglais).**



**Pour une liste complète de nos programmes de services aux patients,
veuillez nous joindre au**

800 955-4572 ou à www.LLS.org

(Les appelants peuvent demander un interprète.)



LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

fighting blood cancers

Pour de plus amples renseignements,
contactez nos spécialistes de
l'information : 800 955-4572
(des services d'interprétation
sont disponibles sur demande)
www.LLS.org



ou

Bureau national

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Notre mission :

Guérir la leucémie, le lymphome, la maladie de Hodgkin et le myélome, et améliorer la qualité de vie des patients et des familles.

La SLL est un organisme sans but lucratif qui compte sur la généreuse contribution des individus, des fondations et des sociétés pour faire avancer sa mission.

