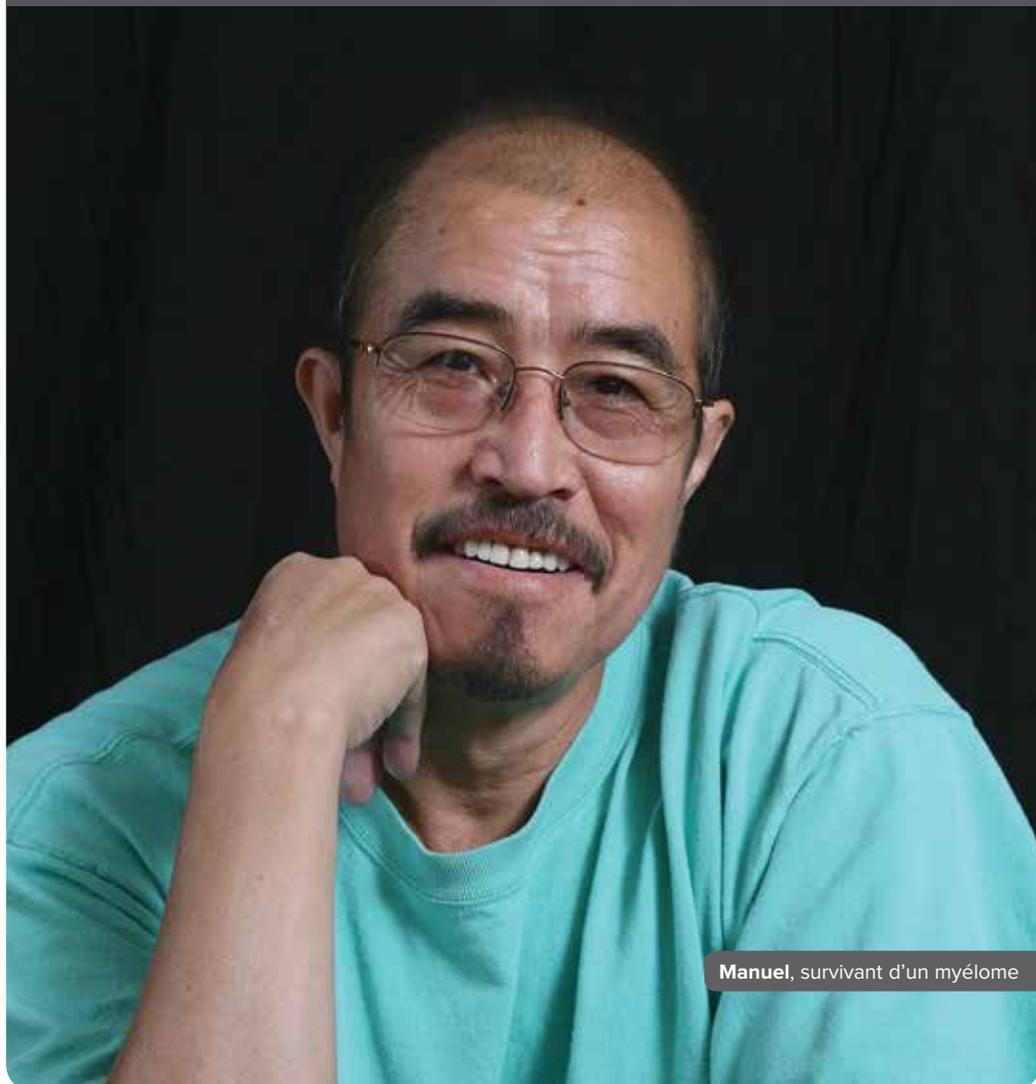


Le guide du myélome

Renseignements pour les patients et les aidants

Version française de *The Myeloma Guide*



Manuel, survivant d'un myélome



Mise À Jour Des Publications

La Société de leucémie et lymphome tient à ce que vous disposiez des renseignements les plus récents sur le traitement des cancers du sang. Pour connaître les nouveaux traitements qui ont été approuvés par la FDA depuis la publication de cette brochure, visitez www.LLS.org/mise-a-jour.

Si vous n'avez pas accès à Internet ou si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements, contactez un spécialiste de l'information au 800 955-4572 ou à infocenter@lls.org.

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 aux cancers 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, de programmes et de services visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un myélome.

Nous savons qu'il est difficile de comprendre le myélome.

Nous sommes là pour vous aider et nous nous engageons à vous donner les plus récents renseignements sur le myélome, 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 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 myélome 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.



Louis J. DeGennaro, Ph. D.

Président-directeur général

La Société de leucémie et lymphome

Dans ce guide

- 2 Introduction**
- 3 Ressources et renseignements**
- 8 Partie 1 — Comprendre le myélome**
 - À propos du sang
 - Qu'est-ce que le myélome?
 - Signes et symptômes
 - Diagnostic du myélome
 - Suivi de vos tests
- 15 Partie 2 — Traitement du myélome**
 - Trouver le bon médecin
 - Objectifs du traitement
 - Planification du traitement et stadification
 - Traitement du myélome
 - Greffe de cellules souches
 - Traitement d'entretien
 - Radiothérapie
 - Observance du traitement oral
 - Mesure de la réponse au traitement
 - Traitement du myélome récidivant ou réfractaire
- 28 Partie 3 — À propos des essais cliniques**
- 29 Partie 4 — Effets secondaires et soins de suivi**
 - Effets secondaires du traitement du myélome
 - Soins de suivi
 - Soins continus
- 32 Termes médicaux**
- 35 Questions pour vous aider à choisir un spécialiste**
- 37 Questions à poser à votre fournisseur de soins à propos du traitement**

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

Introduction

Le myélome est une forme de cancer. Nous vivons une période porteuse d'espoir pour les personnes atteintes d'un myélome. Les avancées thérapeutiques offrent l'espoir d'une guérison. Ces dernières années, un grand nombre de médicaments contre le myélome ont été approuvés. D'autres nouveaux traitements possibles sont en cours d'étude. Avec un traitement médical, beaucoup de patients jouissent d'une bonne qualité de vie pendant des années.

Le taux de survie des personnes atteintes d'un myélome s'est beaucoup amélioré depuis les années 60. Aux États-Unis, quelque 110 345 personnes sont atteintes d'un myélome ou en rémission.

Les personnes atteintes d'un myélome doivent consulter des spécialistes en cancer du sang que l'on appelle des hémato-oncologues. Nous vous invitons à consulter le présent guide pour vous aider à :

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

Le guide comprend :

- les coordonnées de nos spécialistes de l'information — composez le 800 955-4572;
- des liens Internet vers des publications gratuites importantes de la SLL sur la maladie et le traitement à www.LLS.org/booklets (en anglais);
- des renseignements sur le myélome, le diagnostic, le traitement et les soins;

- des listes des suggestions de questions à poser au médecin (voir pages 35 et 37);
- la définition de termes médicaux (voir page 32).

Nous sommes là pour vous aider.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Myeloma* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

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 soignante.

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 gratuites 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. C'est un 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 offrir du soutien et 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. Ces ressources peuvent offrir de l'assistance pour obtenir de l'aide financière, du counseling, de l'aide au transport, 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.

Renseignements pour les anciens combattants. Les anciens combattants atteints d'un myélome qui ont été exposés à l'agent orange durant leur service militaire au Vietnam pourraient recevoir une aide du ministère des Anciens Combattants des États-Unis. Pour de plus amples renseignements, appelez le ministère des Anciens Combattants des États-Unis (Department of Veterans Affairs) au 800 749-8387 ou visitez www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange.

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 être admissibles à 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).

Dépression. Le traitement de la dépression est salutaire 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 donner votre opinion sur ce guide, visitez www.LLS.org/publicationfeedback (en anglais).

Comprendre le myélome

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. Le plasma sanguin est différent des plasmocytes ou lymphocytes B, qui sont des globules blancs.

Cellules sanguines. Chaque cellule sanguine est d'abord une cellule souche. Elle se transforme ensuite en une cellule sanguine particulière. Il existe trois types de cellules sanguines :

- les plaquettes (favorisent la coagulation du sang);
- les globules blancs, y compris les plasmocytes (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. Ces valeurs peuvent varier légèrement d'un laboratoire à l'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 (HCT), la partie du sang composée de globules rouges

- Hommes : 42 à 50 % du volume total de sang
- Femmes : 36 à 45 % du volume total de sang

Hémoglobine (HB), 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 des plaquettes

- 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 (également appelée différentielle)

- Montre 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.

Qu'est-ce que le myélome?

Le myélome est un type de cancer qui se forme dans la moelle osseuse. C'est un cancer des plasmocytes, un type de globules blancs que l'on appelle aussi des lymphocytes B. Les globules blancs sont responsables de la production d'anticorps, qui luttent contre les infections.

Le myélome commence par un changement dans un seul lymphocyte B. Celui-ci peut alors se transformer en une cellule de myélome au lieu d'un plasmocyte normal. En se multipliant dans la moelle, les cellules de myélome prennent la place des globules rouges et des globules blancs, y compris des plasmocytes normaux.

Les lymphocytes B et autres globules blancs sont un élément important du système immunitaire, car ils fabriquent les anticorps qui luttent contre les infections. Les cellules de myélome ne peuvent pas aider le corps à lutter contre les infections.

Chez certains patients, le myélome évolue lentement : on parle alors de **myélome indolent**. On l'appelle aussi parfois **myélome latent**. Certains patients atteints d'un myélome indolent n'ont pas besoin d'un traitement immédiat. Cependant, à un moment donné, la plupart des patients ont besoin d'un traitement. Les renseignements sur le traitement commencent à la page 15.

Lorsque de nombreuses régions osseuses sont concernées, on parle de **myélome multiple**. C'est la forme de myélome la plus répandue.

Une masse de cellules de myélome s'appelle **plasmocytome**. Un plasmocytome peut se former dans un os, la peau, un muscle, les poumons ou dans pratiquement toute autre partie du corps. Lorsqu'une seule masse de plasmocytes est présente, on parle de **plasmocytome isolé ou solitaire**. Un plasmocytome qui se produit à l'extérieur de la moelle s'appelle **plasmocytome extramédullaire**.

Un plasmocytome unique est rare. Les patients traités pour un plasmocytome unique pourraient ne pas contracter un myélome dans une autre partie du corps.

Causes du myélome. Les médecins ne savent pas pourquoi certaines personnes sont atteintes de myélome et d'autres pas. Il n'y a aucun moyen de le prévenir. Le myélome n'est pas contagieux.

La plupart des personnes atteintes de myélome sont âgées d'au moins 50 ans. La maladie est rare chez les personnes de moins de 40 ans.

Les Afro-Américains sont atteints de myélome au moins deux fois plus souvent que les Américains d'origine européenne. La raison de cette différence n'est pas encore connue.

Les recherches indiquent que les personnes qui présentent un surpoids important ou qui sont obèses sont plus susceptibles d'être atteintes d'un myélome.

Signes et symptômes

Les personnes atteintes d'une maladie présentent souvent un signe ou un symptôme.

- Un signe est un changement dans le corps que le médecin remarque lors d'un examen ou dans les résultats d'une analyse de laboratoire.
- Un symptôme est un changement dans le corps qu'un patient peut remarquer ou ressentir.

Certaines personnes atteintes d'un myélome n'ont aucun symptôme. Elles peuvent apprendre qu'elles sont atteintes d'un myélome à la suite d'un bilan de santé indiquant des changements dans le sang ou l'urine.

Plus fréquemment, les personnes atteintes d'un myélome ont des symptômes qui peuvent inclure des douleurs osseuses ou des fractures sans cause connue, ou de nombreuses infections.

Parfois, les médecins utilisent l'acronyme **CRAB** (d'après son acronyme anglais) pour décrire les symptômes du myélome. Les symptômes CRAB sont les suivants :

- C** — « Calcium elevation » (hausse du taux de calcium dans le sang également appelée **hypercalcémie**)
- R** — « Renal insufficiency » (insuffisance rénale : dysfonctionnement rénal pouvant être causé par des dépôts de protéine myélomateuse dans les reins)
- A** — « Anemia » (anémie : baisse du nombre de globules rouges)
- B** — « Bone abnormalities » (anomalies ou lésions osseuses)

Généralement, un traitement est recommandé pour les patients qui ont un ou plusieurs des symptômes énumérés ci-dessus.

Diagnostic du myélome

Quand une personne a des signes et symptômes de myélome, le médecin prescrit des analyses particulières pour en trouver la cause.

Tests pour le myélome

- Ponction et biopsie de la moelle osseuse
- Tests de laboratoire
 - Analyses de sang
 - Analyses d'urine
- Examens d'imagerie médicale
 - Rayons X (examen du squelette)
 - Tomodensitométrie (tomographie par ordinateur)
 - IRM (imagerie par résonance magnétique)
 - TEP (tomographie par émission de positons)

Ponction et biopsie de la moelle osseuse Ces tests sont effectués pour voir si des cellules de myélome se trouvent dans la moelle osseuse du patient. La ponction de la moelle osseuse consiste à prélever un

échantillon de cellules dans la moelle osseuse. La biopsie de la moelle osseuse consiste à prélever une très petite quantité d'os gorgé de cellules de moelle.

Les deux tests de moelle osseuse sont effectués avec une aiguille spéciale. Le patient reçoit d'abord un médicament qui anesthésie la partie du corps qui fournira l'échantillon de cellules. En général, l'échantillon est prélevé à l'arrière de l'os iliaque du patient. Certains patients sont éveillés pendant l'examen. D'autres reçoivent un sédatif (pour qu'ils soient endormis) pendant l'intervention; il leur faudra un peu plus de temps pour récupérer.

Les analyses de sang et de moelle peuvent être effectuées dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital. La ponction seule provoque généralement une petite douleur passagère. Une biopsie peut provoquer des douleurs dans la zone de la biopsie pendant une semaine environ. La ponction et la biopsie de la moelle osseuse sont presque toujours effectuées au même moment.

Tests de laboratoire. Ces tests sont effectués pour déterminer si une protéine appelée « protéine M » est présente dans le sang et l'urine du patient. La protéine M est l'abréviation de « protéine monoclonale », un anticorps qui se trouve en grande quantité dans le sang ou l'urine de personnes atteintes d'un myélome. Mesurer la quantité de protéine M est une manière de déterminer le stade (la gravité) du myélome.

Pour une analyse de sang, on prélève dans le bras du patient un petit échantillon de sang à l'aide d'une aiguille. Le sang est recueilli dans un tube et envoyé au laboratoire.

D'autres protéines appelées chaînes légères ou protéines de Bence-Jones se trouvent parfois dans l'urine du patient atteint d'un myélome. Pour découvrir la présence de chaînes légères, on a recours à un test spécial appelé **dosage sérique des chaînes légères libres**.

Le test **FISH et d'autres tests similaires** sont prescrits si certains changements sont présents sur les chromosomes des cellules de myélome. FISH est l'acronyme anglais d'hybridation in situ en fluorescence (pour « fluorescence in situ hybridization »).

Examens d'imagerie médicale. Ces examens comprennent les radiographies des régions douloureuses, les radiographies du crâne, de la colonne vertébrale et des côtes (examen du squelette), les tomодensitométries, l'IRM et la TEP. Les radiographies et les tomодensitométries sont utilisées pour détecter les trous, les fractures ou un amincissement des os. L'IRM et la TEP permettent de rechercher des changements dans la moelle osseuse et des amas de cellules de myélome.

Suivi de vos tests

Ces conseils peuvent vous aider à gagner du temps et à en savoir davantage sur votre santé.

- Demandez à votre médecin pourquoi certains tests sont effectués et ce à quoi vous attendre.
- Discutez des résultats des analyses avec votre médecin.
- Demandez des exemplaires des rapports de laboratoire et conservez-les dans un dossier. Classez les rapports par ordre chronologique.
- Demandez si et quand des tests de suivi sont nécessaires.
- Inscrivez les prochains rendez-vous à votre calendrier.

Plus d'info?



Pour en savoir davantage sur les tests de laboratoire et à quoi vous attendre, vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Understanding Lab and Imaging Tests* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Les patients atteints d'un myélome peuvent présenter les problèmes de santé suivants :

Infections. Les patients atteints d'un myélome peuvent avoir davantage d'infections. Cela se produit parce que les cellules de myélome ne fabriquent pas les anticorps nécessaires pour lutter contre l'infection. Les patients doivent suivre les conseils du médecin sur la manière de réduire les risques d'infection. Le médecin peut prescrire des antibiotiques pour traiter l'infection.

Douleurs osseuses. Le myélome peut provoquer des douleurs osseuses à cause de l'amincissement, de l'affaiblissement et de la fracture des os. Les médicaments appelés **bisphosphonates** (Aredia® ou Zometa®) pourraient être utiles. Les bisphosphonates renforcent les os.

Problèmes rénaux. Les patients atteints de myélome présentent dans leur urine des protéines appelées **chaînes légères** ou **protéines de Bence-Jones**. Ils peuvent également présenter des taux élevés de calcium dans le sang. Ces deux éléments peuvent endommager les reins. Le médecin vérifiera la fonction rénale du patient.

Leucémie myéloïde aiguë (LMA). Un certain nombre de patients atteints d'un myélome contractent la LMA.

Partie 2

Traitement du myélome

Trouver le bon médecin

Les patients atteints d'un myélome sont traités par des médecins appelés **hémato-oncologues**, qui ont reçu une formation spéciale pour le traitement de troubles hématologiques et du cancer du sang.

Il est important de trouver le bon médecin, quelqu'un avec qui vous êtes à l'aise. Consultez les ressources suivantes pour vous aider à trouver le bon spécialiste en cancer :

- 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.

Une fois que vous trouvez un médecin pour traiter le myélome, il/elle vous aidera à comprendre la maladie et créera un plan de traitement. Voici ce que vous devrez faire quand vous le verrez.

- Posez des questions :
 - Utilisez les guides de questions aux page 35 et 37;
 - Lisez et imprimez d'autres guides de questions de la SLL (« What To Ask ») 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 le médecin 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 deuxième opinion (l'avis d'un autre médecin qualifié).

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Choosing a Blood Cancer Specialist or Treatment Center* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Objectifs du traitement

Le traitement du myélome a pour objectifs :

- de ralentir la prolifération des cellules de myélome;
- d'aider les patients à se sentir mieux s'ils ont des douleurs osseuses, sont fatigués ou présentent d'autres symptômes;
- d'obtenir de longues périodes de rémission (pendant lesquelles il n'y a pas de signes de myélome ou le myélome ne provoque pas de problèmes de santé).

Planification du traitement et stadification

Le plan de traitement d'un patient atteint du myélome dépend :

- du type et du stade du myélome;
- de l'âge du patient;
- de son état de santé général.

Des examens de laboratoire et d'imagerie médicale sont effectués pour mesurer la gravité du myélome du patient. Cela s'appelle la **stadification**.

Pour la stadification du myélome, le médecin prescrit des tests de laboratoire et vérifie :

- le nombre de globules rouges et de globules blancs, qui peuvent être inférieurs à la normale;
- la quantité de protéine M que l'on trouve dans le sang et dans l'urine (la protéine M est fabriquée par des cellules de myélome);

- le taux de calcium dans le sang, qui peut être supérieur à la normale;
- le taux de bêta-₂-microglobuline (une protéine fabriquée par les cellules de myélome) dans le sang, qui peut être supérieur à la normale;
- le taux d'albumine dans le sang, qui peut être inférieur à la normale;
- les parties des os affectées par le myélome;
- la présence d'anomalies cytogénétiques (chromosomes) à risque élevé;
- la hausse de lactico-déshydrogénase (protéine qui aide à produire l'énergie dans le corps).

Il y a deux systèmes de stadification : la stadification de Durie-Salmon et le système international de stadification (ISS, d'après l'acronyme anglais) pour le myélome multiple.

Traitement du myélome

Il existe un certain nombre de traitements contre le myélome.

Mentionnons, par exemple :

- la monothérapie ou le traitement en association;
- les soins de soutien;
- la chimiothérapie à forte dose, avec l'un des trois types de greffe de cellules souches :
 - Autogreffe
 - Allogreffe
 - Allogreffe d'intensité réduite
- la radiothérapie pour les patients qui ont une masse solitaire de cellules de myélomes (un plasmocytome);
- les nouvelles pharmacothérapies (dans le cadre d'essais cliniques).

Pour les patients ayant un myélome à croissance lente, **l'attente sous surveillance** peut être une meilleure option qu'un traitement précoce. Durant l'attente sous surveillance, les médecins surveillent le patient

continuellement en l'examinant et en effectuant des examens d'imagerie médicale, sans le traiter par des médicaments. Dans la plupart des cas, ces patients auront un jour besoin d'un traitement.

Médicaments utilisés pour traiter le myélome. La pharmacothérapie visant à détruire les cellules de myélome est le traitement principal pour les patients atteints de myélome qui nécessitent un traitement. Certains patients sont également traités avec une autogreffe de cellules souches. On peut trouver de plus amples renseignements sur les greffes à partir de la page 23. Voici une liste de certains médicaments utilisés pour traiter le myélome.

Le **bortézomib** (Velcade®) est administré dans une veine (par voie intraveineuse ou i.v.), ou sous la peau, par voie sous-cutanée (s.c.). Il est utilisé pour traiter certains patients atteints de myélome. Velcade est également utilisé en association avec la **doxorubicine liposomale** (Doxil®) pour traiter les patients atteints de myélome récidivant ou qui n'ont pas répondu à au moins un autre traitement. Velcade est également étudié dans les essais cliniques en association avec d'autres médicaments.

La **thalidomide** (Thalomid®) est administrée par voie orale. La thalidomide est utilisée en association avec la dexaméthasone pour traiter les patients ayant récemment reçu un diagnostic de myélome. L'utilisation de la thalidomide en association avec d'autres médicaments est également à l'étude.

La **lénalidomide** (Revlimid®), qui est comparable à la thalidomide, est administrée par voie orale. Elle est peut-être plus sûre et plus efficace pour les patients atteints de myélome. Revlimid est utilisé en association avec la dexaméthasone pour traiter les patients atteints d'un myélome récemment diagnostiqué ou qui ont déjà reçu au moins un autre type de traitement. Ce médicament est souvent administré en association avec d'autres médicaments. Revlimid est également utilisé comme traitement d'entretien à la suite d'une autogreffe.

Le **carfilzomib** (Kymprolis®) est administré par voie intraveineuse (i.v.). Il est utilisé pour le traitement des personnes atteintes d'un myélome en association avec la dexaméthasone ou avec Revlimid et la dexaméthasone pour les patients ayant déjà reçu au moins un à trois autres traitements. Il peut être administré en monothérapie chez les patients ayant reçu un traitement ou plus.

L'**ixazomib** (Ninlaro®) est administré par voie orale. Il est utilisé en association avec Revlimid et la dexaméthasone pour le traitement des personnes atteintes d'un myélome ayant reçu au moins un autre traitement. Les patients plus âgés le tolèrent bien.

La **pomalidomide** (Pomalyst®) est administrée par voie orale. Elle est utilisée en association avec la dexaméthasone pour traiter le myélome chez les patients ayant reçu au moins deux traitements (comme Revlimid et Velcade) et chez qui le myélome a évolué peu de temps après le dernier traitement.

Le **panobinostat** (Farydak®) est administré par voie orale. Il est utilisé chez les patients atteints d'un myélome ayant déjà reçu au moins deux traitements standard, dont Velcade et un agent immunomodulateur. Farydak doit être utilisé en association avec Velcade et la dexaméthasone.

L'**élotuzumab** (Empliciti™) est administré par voie intraveineuse (i.v.) Il est utilisé pour traiter les personnes atteintes d'un myélome qui ont reçu un à trois autres traitements. On l'utilise en association avec Revlimid et la dexaméthasone.

Le **daratumumab** (Darzalex™) est administré par voie intraveineuse (i.v.). Il est utilisé en association avec la dexaméthasone et soit Revlimid ou Velcade pour traiter les personnes atteintes d'un myélome ayant déjà reçu au moins un traitement; en association avec Pomalyst et la dexaméthasone chez les patients qui ont déjà reçu au moins deux traitements; ou en monothérapie chez ceux ayant déjà reçu au moins trois traitements.

La **darbopoétine alfa** (Aranesp®) et l'**époétine alfa** (Procrit®) sont des médicaments qui peuvent augmenter le nombre de globules rouges et aider à combattre l'anémie. Ces médicaments peuvent diminuer la nécessité de transfusions sanguines. Les bienfaits de ces médicaments pour le traitement des personnes atteintes de divers types de cancer sont à l'étude. Parlez à votre médecin de leurs risques et bienfaits.

Le **melphalan** (Alkeran®) est un type de chimiothérapie administré par voie orale et utilisé pour traiter certains patients atteints de myélome. Il peut être associé à d'autres médicaments comme Velcade®, Thalomid® ou Revlimid®.

Le **chlorhydrate de melphalan** (Evomela™) est administré par injection aux patients qui ne peuvent pas prendre le melphalan par voie orale. Il est prescrit aux patients avant une autogreffe de cellules souches. Il est également utilisé pour le traitement palliatif.

Les **bisphosphonates** incluent des médicaments comme le **pamidronate disodique** (Aredia®) et l'**acide zolédronique** (Zometa®), qui peuvent aider à alléger les effets de la maladie osseuse chez les patients atteints d'un myélome en réduisant la douleur et en diminuant la probabilité de fracture. Il est important de connaître les effets secondaires de ces médicaments. Parlez à votre médecin de leurs risques et bienfaits.

Quelques médicaments utilisés pour traiter le myélome*

Nom générique

Bortézomib
Carfilzomib
Carmustine
Cyclophosphamide
Cytarabine

Daratumumab
Darbopoétine alfa
Dexaméthasone
Doxorubicine
Doxorubicine liposomale
Élotuzumab
Époétine alfa
Ixazomib
Lénalidomide
Melphalan
Chlorhydrate de melphalan
Pamidronate
Panobinostat
Plérixafor
Pomalidomide
Prednisone
Thalidomide
Vincristine
Acide zolédronique

Marque

Velcade®
Kyprolis®
BiCNU®
(Cytoxan®)
Cytosine arabinoside,
ARA-C, Cytosar-U®
Darzalex™
Aranesp®
(plusieurs marques)
Adriamycin®
Doxil®
Empliciti™
Procrit®
Ninlaro®
Revlimid®
Alkeran®
Evomela™
Aredia®
Farydak®
Mozobil®
Pomalyst®
(plusieurs marques)
Thalomid®
Oncovin®
Zometa®

*Certains de ces médicaments sont actuellement étudiés dans des essais cliniques.

Quelques associations de médicaments pour le traitement du myélome

Empliciti, Revlimid, dexaméthasone

Kyprolis, Revlimid, dexaméthasone

Kyprolis, cyclophosphamide, dexaméthasone

Farydak, Velcade, dexaméthasone

Farydak, Velcade

Ninlaro, Revlimid, dexaméthasone

Pomalyst, dexaméthasone

Revlimid, dexaméthasone

Revlimid, dexaméthasone, Velcade

Thalomid, dexaméthasone

Thalomid, dexaméthasone, Velcade

Thalomid, melphalan, prednisone

Velcade, dexaméthasone

Velcade, melphalan, prednisone

La plupart des patients reçoivent au moins deux médicaments dont l'association est sûre.

Greffe de cellules souches

Autogreffe de cellules souches. Certains patients atteints d'un myélome sont traités avec une pharmacothérapie et une autogreffe de cellules souches. L'autogreffe de cellules souches a pour but d'aider le corps à produire de nouvelles cellules sanguines après une chimiothérapie à forte dose. Dans une autogreffe :

- Les cellules souches sont prélevées du sang ou de la moelle osseuse du patient et sont conservées. Au besoin, un médecin peut utiliser le plérixafor (Mozobil) en association avec le G-CSF pour aider à mobiliser les cellules souches, c'est-à-dire les faire se déplacer de la moelle osseuse vers le sang de manière à pouvoir recueillir assez de cellules pour une greffe.

- Le patient reçoit alors une forte dose de chimiothérapie pour détruire les cellules de myélome. Ce traitement détruit également les cellules souches normales dans la moelle.
- Les cellules souches du patient qui avaient été conservées avant la chimiothérapie à forte dose sont alors réinjectées au patient à l'aide d'un cathéter central.

La décision d'avoir une autogreffe dépend de plusieurs facteurs, comme :

- les autres options de traitement du patient;
- la capacité physique du patient d'avoir une autogreffe.

L'autogreffe n'est pas un remède. Elle peut donner aux patients des périodes de rémission plus longues que d'autres traitements standard. Ce traitement ne convient pas à tous les patients atteints d'un myélome. Il y a de plus en plus de choix de traitements pour les personnes plus âgées ou plus malades qui n'ont peut-être pas les capacités physiques d'avoir une greffe de cellules souches.

Allogreffe de cellules souches. Une allogreffe de cellules souches représente une autre option de traitement. Avec ce type de greffe, les cellules souches sont recueillies auprès d'un donneur. Le donneur peut être un frère ou une sœur ou une autre personne dont les cellules souches sont compatibles avec celles du patient. Une allogreffe est une intervention qui comporte des risques élevés et qui joue un rôle limité dans le traitement du myélome.

Les médecins s'efforcent de rendre l'allogreffe de cellules souches plus sûre. Une « greffe d'intensité réduite » (les médecins peuvent également utiliser le terme « greffe non myéloablative ») fait appel à une chimiothérapie à plus faible dose que celle utilisée avec une allogreffe de cellules souches standard. Cette méthode pourrait convenir à des patients plus âgés et plus malades.

Pour certains patients, deux greffes de cellules souches pourraient s'avérer utiles, comme une autogreffe de cellules souches et une allogreffe d'intensité réduite.

Demandez à votre médecin si une greffe de cellules souches est une option adaptée à votre cas.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Traitement d'entretien

Certains patients peuvent recevoir une faible dose de Revlimid® après une greffe de cellules souches. C'est ce que l'on appelle un « traitement d'entretien ». Revlimid a été approuvé pour les patients atteints d'un myélome. Les effets de Revlimid sur la survie globale ainsi que les risques de deuxième cancers avec ce traitement doivent encore être documentés. Les chercheurs continuent à examiner diverses associations de médicaments à utiliser dans le traitement d'entretien.

Radiothérapie

La radiothérapie (traitement aux rayons X ou à d'autres rayons de haute énergie) peut être utilisée pour les patients présentant une masse solitaire de myélome appelée plasmocytome.

Un nombre limité de patients ont des douleurs osseuses qui ne sont pas soulagées par la chimiothérapie. Ces patients pourraient recevoir une radiothérapie.

Observance du traitement oral

Plusieurs nouveaux médicaments contre le myélome sont à présent administrés par voie orale (par la bouche). « Observance » signifie se conformer au plan ou au régime établi; prendre le médicament conformément à la prescription, le bon jour et à la bonne heure.

L'administration par voie orale présente de nombreux avantages. Elle améliore la qualité de vie, simplifie le traitement et fait gagner du temps. Malheureusement, lorsque certains patients ne se conforment pas aux exigences de leur traitement, cela peut provoquer une

résistance au médicament et une mauvaise réponse au traitement; le risque de progression de la maladie augmente de même que les consultations médicales, les tests de laboratoire, les hospitalisations et les décès.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Myeloma Oral Treatment Adherence Facts* et *A Medication Resource for Myeloma Patients* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander des exemplaires. Vous pouvez visionner la vidéo *Oral Therapies in Myeloma: Medication Adherence* (en anglais) sur www.LLS.org/videos.

Mesurer la réponse au traitement

Votre médecin réalise des tests pour voir si le traitement donne de bons résultats. À partir des résultats, il décidera s'il est nécessaire de changer le traitement.

Des analyses de sang et d'urine sont effectuées pour vérifier le nombre de cellules sanguines, la fonction rénale et la prolifération des cellules de myélome.

Une biopsie de la moelle osseuse est utilisée pour examiner le nombre de cellules de myélome dans la moelle et leurs caractéristiques.

Les examens d'imagerie médicale (radiographies, tomodensitométries, IRM et TEP) permettent d'étudier les os et la moelle. Les radiographies et les tomodensitométries sont utilisées pour détecter les trous, les fractures ou un amincissement des os. L'IRM et la TEP permettent de rechercher des changements dans la moelle et des amas de cellules de myélome.

Réponses au traitement

Le médecin peut utiliser ces mots pour parler de la réponse au traitement.

Rémission. Aucun signe de la maladie; les termes «rémission complète» (réponse complète) ou «rémission partielle» (réponse partielle) sont parfois utilisés.

Réponse complète. Aucun signe de la protéine M dans le sang et dans l'urine.

Réponse complète stricte. Pourcentage normal de plasmocytes ou aucun signe de cellules de myélome dans la moelle.

Très bonne réponse partielle. Une diminution d'au moins 90 % de la quantité de protéine M dans le sang.

Réponse partielle. Une diminution de plus de 50 % de la quantité de protéine M dans le sang; une diminution de plus de 90 % de protéine M dans l'urine de 24 heures.

Réponse minime. Une diminution de moins de 50 % de la quantité de protéine M dans le sang; une diminution de 50 à 89 % de protéine M dans l'urine de 24 heures.

Maladie évolutive. Au moins 25 % d'augmentation de la quantité de protéine M dans le sang, ou l'apparition de nouvelles zones de lésion osseuse ou d'une nouvelle masse de cellules de myélome; indique généralement la nécessité de commencer un traitement ou de changer le traitement.

Maladie stable. Ne satisfait pas le critère de réponse complète, très bonne réponse partielle, réponse partielle, réponse minime ou maladie évolutive.

Traitement du myélome récidivant ou réfractaire

Après un certain temps, presque tous les patients atteints d'un myélome rechutent, ce qui signifie que le cancer revient après un traitement réussi. La maladie peut aussi devenir réfractaire, ce qui signifie que le cancer ne répond pas au traitement. On peut parfois réadministrer un médicament ou une association de médicaments qui a initialement donné de bons

résultats chez un patient. Une autre option consiste à essayer un autre médicament ou association de médicaments.

Voir *Médicaments utilisés pour traiter le myélome* aux pages 19 à 21 pour des options dans le traitement du myélome récidivant ou réfractaire.

Partie 3

À propos des essais cliniques

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

Il y a des essais cliniques pour les patients :

- atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué;
- qui ne répondent pas bien au traitement;
- dont la maladie récidive après le traitement;
- qui ont besoin de continuer le traitement après la rémission (traitement d'entretien).

Un essai clinique mené avec rigueur peut apporter le meilleur traitement. Demandez à votre médecin si un traitement dans un essai clinique vous convient. Les médicaments utilisés dans les essais cliniques se trouvent dans la liste *Médicaments utilisés pour traiter le myélome* aux pages 19 à 21. Pour de plus amples renseignements sur les essais cliniques, appelez nos spécialistes de l'information. S'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 les publications gratuites de la SLL intitulées *Understanding Clinical Trials for Blood Cancers* (en anglais) et *Renseignez-vous sur vos options de traitement* sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander des exemplaires.

Partie 4

Effets secondaires et soins de suivi

Effets secondaires du traitement du myélome

Les patients atteints d'un myélome devraient parler à leur médecin des effets secondaires avant de commencer un traitement quelconque. Le traitement du myélome a pour objectif principal de détruire les cellules de myélome. L'expression **effets secondaires** est utilisée pour désigner la manière dont le traitement agit sur les cellules saines.

Les patients réagissent différemment aux traitements. Parfois, il y a de légers effets secondaires. D'autres effets secondaires peuvent être graves et durer longtemps.

Voici des effets secondaires possibles du traitement du myélome :

- Maux d'estomac et vomissements;
- Lésions de la bouche;
- Constipation;
- Extrême fatigue;
- Infections;
- Faible nombre de globules rouges (anémie);

- Faible nombre de globules blancs (neutropénie);
- Faible nombre de plaquettes (thrombocytopénie);
- Courbatures;
- Engourdissement des bras, mains, jambes ou pieds (neuropathie).

Parlez à votre médecin des effets secondaires possibles de votre traitement. Vous pouvez également communiquer avec nos spécialistes de l'information.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Understanding Side Effects of Drug Therapy* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Soins de suivi

Le suivi médical est important pour chaque patient atteint d'un myélome. Les soins de suivi aident le médecin à décider si l'on doit intensifier le traitement.

Les adultes qui ont été traités pour un myélome devraient consulter leur médecin de premier recours et un hémato-oncologue (spécialiste du cancer) pour des soins de suivi. Les patients doivent décider avec leur médecin de la fréquence des visites de suivi. Ils peuvent demander quels examens seront nécessaires et à quelle fréquence ils les feront. Il est important de conserver un dossier du traitement du cancer que vous recevez pour que votre médecin puisse faire un suivi des effets à long terme qui pourraient être liés à votre traitement.

Soins continus

Il est important de bien prendre soin de vous. Consultez les conseils suivants pour vous aider à adopter des habitudes saines.

- 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 myélome 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. Si vous fumez, 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 pour des cancers autres que le myélome.
- 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 myélome et son traitement, ils s'inquiéteront moins.
- Consultez un médecin si vous êtes triste ou déprimé/e et si votre moral ne s'améliore pas avec le temps. Par exemple, si vous broyez du noir, si vous avez le cafard ou si vous ne voulez rien faire jour après 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 myélome. Le traitement de la dépression est salutaire aux personnes vivant avec le cancer.

Termes médicaux

Albumine. Protéine que l'on peut mesurer dans le sang.

Anticorps. Protéines produites par les plasmocytes. Les anticorps aident le corps à lutter contre l'infection.

Bêta-2-microglobuline. Protéine qui se trouve à la surface des plasmocytes et d'autres cellules. Son dosage permet d'évaluer la gravité du myélome. Un taux faible est préférable à un taux élevé.

Biopsie de la moelle osseuse. Intervention consistant à prélever et à examiner les cellules de la moelle afin de vérifier si elles sont normales. Une très petite quantité d'os gorgé de cellules de moelle est prélevée et les cellules sont examinées au microscope.

Cellule souche. Type de cellule présente dans la moelle osseuse qui devient un globule rouge, un globule blanc ou une plaquette.

Chaînes légères. Parties de la protéine monoclonale (M) que l'on trouve chez les patients atteints d'un myélome.

Chimiothérapie ou pharmacothérapie. Traitement par des agents chimiques pour traiter le myélome et d'autres cancers.

Chimiothérapie ou pharmacothérapie en association. Utilisation simultanée de deux médicaments ou plus pour traiter le myélome et d'autres cancers.

Chromosomes. Une des 23 paires de structures de base dans les cellules humaines. Les chromosomes sont faits de gènes. Les gènes donnent à chaque cellule des instructions sur son rôle. Le nombre ou la forme des chromosomes peuvent avoir changé dans les cellules du cancer du sang.

Essais cliniques. Des études menées avec rigueur par des médecins pour essayer de nouveaux médicaments ou traitements, ou de nouvelles utilisations pour des médicaments ou des traitements approuvés. Les essais cliniques sur les cancers du sang ont pour buts d'améliorer les traitements et la qualité de vie et de trouver des remèdes.

Extramédullaire. En dehors de la moelle. Par exemple, **plasmocytome extramédullaire** est le nom d'une masse de cellules de myélome qui se trouve à l'extérieur de la moelle, dans des tissus ou des organes du corps.

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

FISH. Acronyme anglais d'**hybridation in situ en fluorescence** (pour « fluorescence in situ hybridization »), un test mesurant la présence dans les cellules d'un chromosome ou d'un gène donné. Les résultats de ce test peuvent servir à planifier un traitement et à mesurer les résultats du traitement.

Globule blanc. Type de globule blanc faisant partie du système immunitaire qui aide le corps à lutter contre les infections.

Globule rouge. Type de cellule sanguine qui transporte l'oxygène dans toutes les parties du corps. Chez les personnes en bonne santé, les globules rouges représentent près de la moitié des cellules sanguines.

Hématologue. Médecin qui traite les maladies du sang.

Immunoglobulines. Protéines qui luttent contre l'infection.

Lymphocyte. Type de globule blanc. Certains lymphocytes deviennent des lymphocytes B. Les lymphocytes B fabriquent des anticorps pour lutter contre les infections. Le myélome est un cancer des lymphocytes B.

Moelle. Matière spongieuse au centre des os où les cellules sanguines sont produites.

Myélome indolent. Myélome à évolution lente. Parfois appelé **myélome latent**.

Myélome récidivant. Myélome qui avait d'abord répondu au traitement avant de réapparaître.

Myélome réfractaire. Myélome qui n'a pas répondu au traitement initial. La maladie réfractaire peut s'aggraver ou se stabiliser.

Oncologue. Médecin ayant suivi une formation spéciale pour traiter les patients atteints du cancer.

Pathologiste. Médecin qui cerne les maladies en examinant les cellules et les tissus au microscope.

Plaquettes. Type de cellules sanguines qui aident à arrêter le saignement. Les plaquettes s'accumulent à l'endroit d'une blessure et permettent la coagulation du sang.

Plasma. 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. Le plasma sanguin est différent des plasmocytes ou lymphocytes B, qui sont des globules blancs.

Ponction de la moelle osseuse. Intervention consistant à prélever et à examiner les cellules de la moelle afin de vérifier si elles sont normales. Un échantillon qui contient des cellules est prélevé de la moelle et les cellules sont examinées au microscope.

Protéine de Bence-Jones. Protéine fabriquée par les cellules de myélome. On la trouve dans l'urine de nombreux patients atteints d'un myélome. On l'appelle aussi protéine de **chaînes légères**.

Protéine M. Immunoglobuline monoclonale, une protéine fabriquée par les cellules de myélome. Cette protéine, que l'on appelle aussi **protéine M**, entre dans le sang. La quantité de protéine M dans le sang peut être mesurée. Cette mesure est utilisée pour estimer la gravité du myélome.

Rémission. Absence de signes de maladie après un traitement ou période où la maladie ne provoque pas de problèmes de santé.

Réponse immunitaire. Réaction du corps à des matières étrangères. Parmi les matières étrangères, on compte les virus, bactéries et autres substances nuisibles qui provoquent des infections.

Système immunitaire. Cellules et protéines du corps qui le protègent de l'infection.



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 vous contacter quand j'ai une question?

9. Comment vous contacter 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 du traitement?

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 la maladie et le traitement? 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.

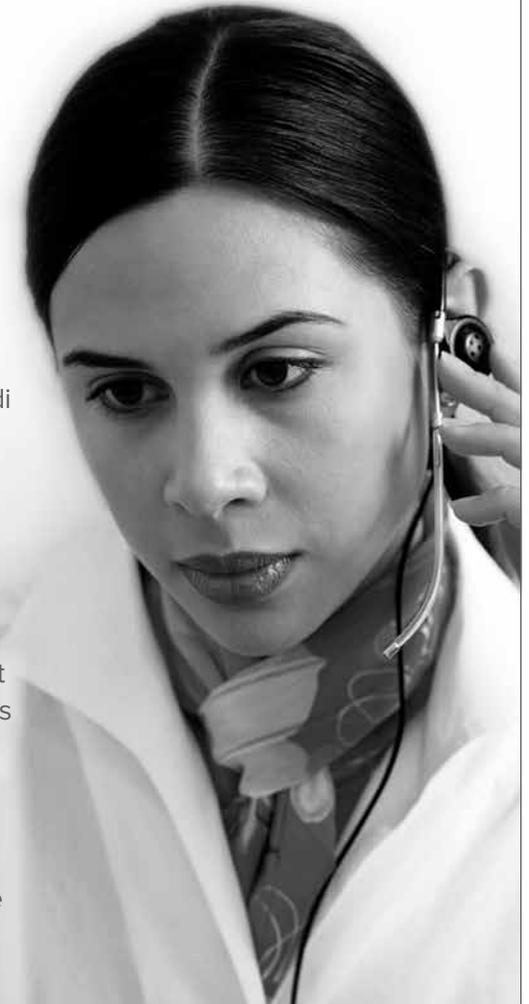
Pour imprimer des exemplaires supplémentaires de ce guide de questions ou des guides de questions sur d'autres sujets (en anglais), allez sur www.LLS.org/whattoask. Vous pouvez également demander que des exemplaires vous soient envoyés en contactant nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.

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 atteints d'un cancer du sang 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 particuliers, des fondations et des sociétés pour faire avancer sa mission.