

Le guide de la leucémie myéloïde chronique

Renseignements pour les patients et les aidants

Version française de *The CML Guide*



Matthew, survivant de la LMC

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 de la leucémie myéloïde chronique (LMC).

Nous savons qu'il est difficile de comprendre la LMC.

Nous sommes là pour vous aider et nous nous engageons à vous donner les plus récents renseignements sur la LMC, 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 de LMC 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

8 Partie 1 — Comprendre la LMC

À propos du sang

Qu'est-ce que la LMC?

Signes et symptômes

Diagnostic de la LMC

Suivi de vos tests

Phases de la LMC

17 Partie 2 — Traitement de la LMC

Trouver le bon médecin

Objectifs thérapeutiques dans la LMC
en phase chronique

Traitement

Effets secondaires

LMC en phase accélérée ou de crise blastique

Observance du traitement par ITK

Grefe de cellules souches

Dépistage des mutations

Enfants et jeunes adultes atteints de LMC

Grossesse, fertilité et inhibiteurs de tyrosine kinase

Arrêt du traitement

32 Partie 3 — À propos des essais cliniques

33 Partie 4 — Réponse au traitement

Évaluation de la réponse au traitement

36 Soins de suivi

37 Soins continus

38 Termes médicaux

43 Guides des questions

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

Introduction

La leucémie myéloïde chronique (LMC) est un type de cancer du sang. Le nombre de personnes atteintes de LMC qui vivent bien malgré la maladie est croissant. Les nouveaux traitements y sont pour beaucoup.

Beaucoup de nouveaux médicaments contre la LMC ont été approuvés depuis 2001. D'autres sont encore à l'étude. Les avancées thérapeutiques offrent l'espoir d'une guérison.

Les personnes atteintes de LMC 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 la LMC;
- trouver de bons médecins et d'autres fournisseurs de soins de santé;
- comprendre les termes médicaux complexes;
- recourir à nos spécialistes de l'information, à nos sources d'information sur les soins de santé, à nos publications et à nos ressources.

Le guide comprend :

- les coordonnées de nos spécialistes de l'information : composez le 800 955-4572;
- des liens vers la documentation gratuite de la SLL sur la maladie et le traitement : www.LLS.org/booklets (en anglais);
- des renseignements sur la LMC, le diagnostic, le traitement et les soins;
- un glossaire simplifié des termes médicaux (voir page 38);
- des suggestions de questions à poser au médecin (voir pages 43 à 47).

Nous sommes là pour vous aider.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *Understanding Leukemia* et *Chronic Myeloid Leukemia* (en anglais) à 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 infirmières 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 d'éducation par téléphone ou en ligne gratuits aux patients, aux aidants naturels et aux 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).

Inscrivez-vous au bulletin électronique. Lisez les dernières données sur la maladie, prenez connaissance des études de recherche et des essais cliniques, et trouvez du soutien pour affronter le cancer du sang. Visitez www.LLS.org/signup (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, 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 en cours. 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. Dans de rares cas, la LMC peut toucher des 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 et consultez le livret *Coping with Childhood Leukemia and Lymphoma* (en anglais);
- visitez www.LLS.org/chapterfind (en anglais) et recherchez le programme de retour à l'école de Trish Greene (*The Trish Green Back to School Program for Children with Cancer*).

Renseignements pour les anciens combattants. Les anciens combattants atteints de LMC 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 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 la LMC

La leucémie est un terme général pour désigner divers types de cancer du sang. La LMC est un des quatre principaux types de leucémie.

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. Celle-ci peut se transformer en trois types de cellules sanguines :

- Plaquette (favorise la coagulation du sang);
- Globule blanc (combat les infections);
- Globule rouge (transporte 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.

Qu'est-ce que la LMC?

La LMC prend naissance dans la moelle osseuse. La majorité des personnes atteintes de LMC sont des adultes. Dans de rares cas, la LMC peut toucher des enfants. La LMC est un cancer. Cela signifie :

- qu'il y a mutation (transformation) d'une cellule saine;
- que les cellules altérées se multiplient (cellules de LMC).

À défaut d'un traitement, les changements suivants surviennent :

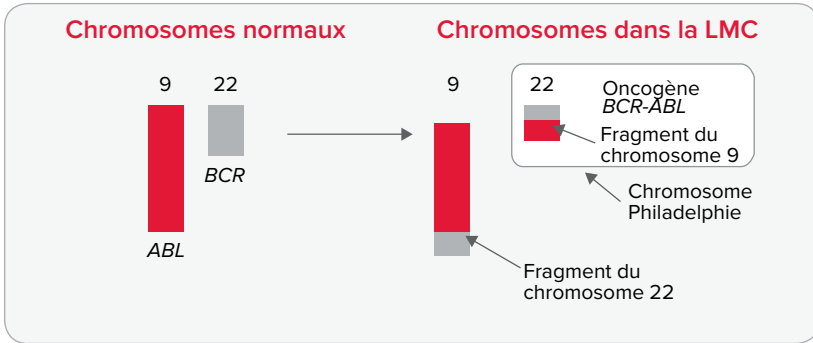
- Le nombre de globules rouges est anormalement bas;
- Le nombre de globules blancs est anormalement élevé et continue de croître.

Chromosomes et gènes. Une cellule normale compte 22 paires de chromosomes numérotés de 1 à 22 plus une paire de chromosomes sexuels (XX pour les filles et XY pour les garçons). Les chromosomes sont des structures à l'intérieur des cellules qui contiennent les gènes. Les gènes donnent des instructions aux cellules.

Le chromosome Philadelphie. Dans les cellules de LMC, un changement se produit dans le chromosome 22. Le chromosome 22 altéré est connu sous le nom de **chromosome Philadelphie**. On l'appelle aussi le **chromosome Ph**. Celui-ci apparaît lorsqu'une partie du chromosome 22 se détache et fusionne avec l'extrémité du chromosome 9. Une partie du chromosome 9 se détache également et se lie à l'extrémité du chromosome 22.

Le gène du cancer ou oncogène *BCR-ABL*. La rupture du chromosome 9 touche un gène appelé *ABL*. La rupture du chromosome 22 touche un gène appelé *BCR*. Les gènes *BCR* et *ABL* fusionnent pour produire le gène responsable de la LMC, le gène *BCR-ABL*.

Comment se forme le gène du cancer (oncogène) *BCR-ABL*



- Une partie du gène *ABL* du chromosome 9 se détache.
- Une partie du gène *BCR* du chromosome 22 se détache.
- Les deux fragments changent réciproquement de place.
- Cette translocation, comme on l'appelle, produit le gène du cancer *BCR-ABL*.

Causes de la LMC. Les médecins ne savent pas pourquoi le gène *BCR-ABL* qui provoque la LMC est présent chez certaines personnes, mais pas chez d'autres.

Il y a une légère augmentation du risque de LMC chez les personnes ayant reçu de fortes doses de radiothérapie pour traiter une autre forme de cancer. La majorité des personnes qui reçoivent une radiothérapie pour un cancer ne contractent toutefois pas la LMC. Et la plupart des personnes atteintes de LMC n'ont jamais été exposées à de fortes doses de rayonnement. L'exposition aux radiographies dentaires ou médicales n'a pas été associée à une augmentation du risque de LMC. On ne peut pas attraper la LMC par contagion.

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 physique 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.

Les signes et symptômes de la LMC ont tendance à apparaître graduellement. Beaucoup de signes et symptômes de la LMC sont communs à d'autres maladies. La plupart des gens qui présentent ces signes et symptômes n'ont pas la LMC.

Quelques signes et symptômes de la LMC

Fatigue inhabituelle	La diminution du nombre de globules rouges sains et la prolifération des cellules de LMC provoquent une baisse d'énergie.
Essoufflement	On peut ressentir un essoufflement lors des activités quotidiennes en raison de la baisse des globules rouges sains et de la prolifération des cellules de LMC.
Pâleur	La peau peut paraître plus pâle en raison de la baisse du nombre de globules rouges.
Enflure de la rate	Des douleurs ou une sensation de pesanteur dans la partie supérieure gauche de l'abdomen (dans la rate) peuvent se manifester en raison de l'enflure causée par le nombre élevé de cellules de LMC.
Perte de poids	Certaines personnes atteintes de LMC perdent du poids parce qu'elles mangent moins ou qu'elles puisent davantage dans leur réserve d'énergie.

Les personnes atteintes de LMC ont parfois d'autres symptômes comme des sueurs nocturnes.

Diagnostic de la LMC

La LMC est habituellement diagnostiquée à partir des analyses de sang et de moelle osseuse. Ces analyses peuvent être effectuées dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital.

Analyses de sang. Une numération globulaire et un examen des cellules sanguines sont réalisés pour dépister la LMC.

- **Numérations globulaires.** Le médecin demande une analyse de laboratoire appelée **formule sanguine complète (FSC)** pour vérifier le nombre de cellules sanguines. Avec la LMC, le nombre de globules blancs est plus élevé que la normale et peut monter en flèche. Le nombre de globules rouges est anormalement bas. Le nombre de plaquettes peut être plus élevé ou plus bas que la normale.
- **Examen des cellules sanguines.** On injecte un colorant dans les cellules et on les examine avec un instrument appelé **microscope optique**. Une personne atteinte de LMC compte une faible proportion de cellules en développement appelées **cellules blastiques** dans le sang. Les cellules blastiques ne se retrouvent pas dans le sang des personnes en bonne santé.

Analyses de moelle osseuse et analyses cytogénétiques.

Certains signes de LMC ne peuvent pas être détectés par des analyses de sang. Le médecin doit examiner un petit nombre de cellules (un échantillon) provenant de la moelle osseuse. Les échantillons de cellules sont prélevés au moyen d'une **ponction de la moelle osseuse** ou d'une **biopsie de la moelle osseuse**. Ces interventions :

- sont presque toujours réalisées en même temps;
- nécessitent une aiguille spéciale.

Souvent, les patients sont éveillés pendant l'intervention. Un médicament est injecté dans l'os iliaque pour engourdir la région où l'aiguille à biopsie et à ponction sera introduite. Lorsque cette région du corps est vraiment engourdie, on prélève les échantillons

de moelle osseuse. Certains patients reçoivent un sédatif (pour qu'ils soient endormis) pendant l'intervention.

Les échantillons de cellules de moelle osseuse sont examinés au microscope. Cet examen est appelé **analyse cytogénétique**. Il consiste à examiner la cartographie des chromosomes dans la cellule. Cette cartographie est un **caryotype**. Le chromosome Ph dans une cellule de LMC peut être détecté sur le caryotype. La présence du chromosome Ph (Ph positif) est un élément d'information important qui, avec la confirmation d'un nombre élevé de globules blancs, aide le médecin à diagnostiquer la LMC.

Comment les analyses de sang et de moelle osseuse sont-elles effectuées?

Analyses de sang	Habituellement, une petite quantité de sang est prélevée du bras du patient à l'aide d'une aiguille. Le sang est recueilli et envoyé au laboratoire.
Ponction de la moelle osseuse	Un échantillon liquide de cellules est prélevé de la moelle osseuse au moyen d'une aiguille spéciale. On examine ensuite les cellules au microscope.
Biopsie de moelle osseuse	Une très petite quantité d'os contenant des cellules médullaires est prélevée au moyen d'une aiguille spéciale. On examine ensuite les cellules au microscope.

Test FISH. Un test spécial d'**hybridation in situ en fluorescence** appelé FISH, d'après son acronyme anglais, permet de détecter des cellules de LMC que pourrait ne pas révéler l'analyse cytogénétique standard utilisée pour détecter le chromosome Ph.

Réaction en chaîne de polymérase quantitative (RCPq). Un test de RCPq permet de détecter une très faible proportion de cellules

de LMC. Elle peut être réalisée sur des cellules du sang ou de la moelle osseuse. On trouvera de l'information sur les analyses de suivi réalisées pour vérifier la réponse au traitement pharmacologique de la LMC à la page 33.

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 d'analyse par ordre chronologique.
- Demandez si et quand des tests de suivi sont nécessaires.
- Inscrivez vos prochains rendez-vous dans un calendrier.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Understanding Lab and Imaging Tests* (en anglais). Visitez le site www.LLS.org/booklets ou contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Phases de la LMC

La LMC comporte trois phases :

- Phase chronique
- Phase accélérée
- Phase de crise blastique

LMC en phase chronique. La plupart du temps, la maladie est en phase chronique au moment du diagnostic. Les symptômes de LMC sont plus légers en phase chronique. Les globules blancs peuvent encore combattre les infections. Dès le début du traitement, les personnes atteintes de LMC en phase chronique peuvent reprendre leurs activités quotidiennes. Par contre, si la LMC n'est pas traitée, elle évoluera vers la phase accélérée.

LMC en phase accélérée. Les personnes souffrant de LMC en phase accélérée peuvent présenter de l'anémie (une baisse du nombre de globules rouges dans le sang). Le nombre de globules blancs augmente. Le nombre de plaquettes peut augmenter ou diminuer. Le nombre de cellules blastiques augmente. La rate peut enfler. Les personnes atteintes de LMC en phase accélérée peuvent se sentir malades. À défaut d'un traitement, la maladie évoluera vers la phase de crise blastique.

LMC en phase de crise blastique. Une LMC en phase de crise blastique est associée à une augmentation du nombre de cellules blastiques dans la moelle osseuse et le sang. Le nombre de globules rouges et de plaquettes peut diminuer. Des infections ou des saignements peuvent survenir. La personne peut ressentir de la fatigue, de l'essoufflement ou une douleur abdominale ou osseuse. La crise blastique ressemble à une forme aiguë de leucémie.

Traitement de la LMC

Trouver le bon médecin

Les personnes atteintes de LMC sont traitées par des spécialistes qui ont une connaissance approfondie du cancer et du sang. Ces médecins sont appelés des **hémato-oncologues**.

Il est important de trouver le bon médecin, quelqu'un que vous aimez et avec qui vous êtes à l'aise. Voici un petit guide 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.

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

- Posez des questions :
 - Utilisez le guide de questions à la page 43 du présent *guide*;
 - Lisez et imprimez les guides de questions de la SLL « Quelles questions poser » 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 la publication gratuite de la SLL intitulée *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 43. 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 demander des exemplaires.

Objectifs thérapeutiques dans la LMC en phase chronique

Pour les personnes atteintes de LMC en phase chronique, les objectifs thérapeutiques sont les suivants :

- Normaliser les concentrations de cellules sanguines;
- Détruire toutes les cellules qui portent l'oncogène *BCR-ABL*.

En général, le traitement de la LMC en phase chronique ramène les concentrations de cellules sanguines à la normale. La plupart des personnes ne présentent pas d'infections ni de saignements inhabituels. La rate retrouve une taille normale.

Habituellement, les personnes traitées pour une LMC en phase chronique se sentent bien. Elles peuvent reprendre leurs activités quotidiennes.

Traitement

Le plan de traitement du patient dépend de plusieurs facteurs, comme le stade de la LMC au moment du diagnostic (phase), les résultats des analyses et l'âge.

Augmentation du nombre de globules blancs. Les médecins peuvent parfois utiliser l'hydroxyurée (Hydrea®) pour abaisser le nombre de globules blancs. Une fois que le diagnostic de LMC est confirmé, les médecins cessent habituellement l'hydroxyurée et commencent le traitement pharmacologique.

La leucaphérèse consiste à retirer les globules blancs excédentaires dans le sang au moyen d'un appareil spécial. On peut utiliser la leucaphérèse chez les femmes atteintes de LMC qui en sont à leurs premiers mois de grossesse lorsqu'un traitement pharmacologique présente des risques pour l'enfant à naître. Voir page 30 pour obtenir de plus amples renseignements sur la grossesse et la LMC.

Traitement pharmacologique. Six médicaments ont été approuvés pour le traitement de la LMC, dont trois pour les patients qui viennent de recevoir un diagnostic. Cinq de ces médicaments (Gleevec®, Sprycel®, Tassigna®, Bosulif® et Iclusig®) appartiennent à la classe des inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK). Le sixième n'est pas un ITK, mais bien un inhibiteur de la synthèse des protéines appelé Synribo®. Pour les renseignements thérapeutiques, reportez-vous au nom de chacun des médicaments énumérés sous *Termes médicaux* à la page 38.

Gleevec. Certaines personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de LMC se voient d'abord prescrire de l'imatinib mésylate (Gleevec®). Gleevec se prend par la bouche (traitement pharmacologique oral). C'est le premier médicament à avoir été approuvé par l'Administration des aliments et drogues (FDA, d'après son acronyme anglais) pour la LMC (voir page 39).

Gleevec permet de stabiliser la LMC en phase chronique dans la majorité des cas à condition que le traitement ne soit pas interrompu. Les personnes atteintes de LMC qui ne répondent pas à la dose habituelle de Gleevec pourraient répondre à une dose plus élevée.

Gleevec n'aide pas nécessairement toutes les personnes atteintes de LMC. On peut utiliser un autre médicament pour traiter une personne atteinte de LMC lorsque :

- Gleevec n'a pas permis de stabiliser la LMC (on parle alors de **résistance au médicament** ou de LMC réfractaire);
- la personne a des effets secondaires difficiles à gérer (on parle alors d'**intolérance au médicament**);
- Gleevec n'a plus d'effet (on parle alors de **perte de réponse**).

Sprycel et Tassigna. Le dasatinib (Sprycel®) et le nilotinib (Tassigna®) sont approuvés par la FDA pour le traitement des patients atteints de LMC en phase chronique nouvellement diagnostiquée. Ces médicaments sont également approuvés pour les patients qui ne peuvent tolérer un autre traitement ou dont la LMC est résistante à un autre traitement. Ils sont également pris par la bouche (traitement pharmacologique oral).

Chez les patients qui prennent l'un ou l'autre de ces médicaments, le risque d'évolution vers la phase accélérée ou la phase blastique serait moindre que chez les patients traités par Gleevec. Des études révèlent que Sprycel comme Tassigna peuvent provoquer une réponse plus rapide et plus efficace que Gleevec. Il n'a toutefois pas encore été démontré que l'un ou l'autre contribuait à prolonger la survie par rapport à Gleevec.

Bosulif et Iclusig. Le bosutinib (Bosulif®) est approuvé par la FDA pour le traitement de toutes les phases de la LMC chez les adultes qui présentent une résistance ou une intolérance à un traitement préalable. Le ponatinib (Iclusig®) est approuvé par la FDA pour le traitement de toutes les phases de la LMC lorsqu'aucun autre ITK

n'est indiqué. Il est également approuvé pour les patients porteurs de la mutation *T3151*, une mutation de résistance aux médicaments. Les deux médicaments se prennent par la bouche (traitement pharmacologique oral).

Remarque : Gleevec, Sprycel, Tassigna, Bosulif et Iclusig agissent de différentes manières pour bloquer la protéine produite par l'oncogène *BCR-ABL*. Lorsqu'on prend l'un de ces médicaments, il est important de :

- prendre la dose prescrite du médicament chaque jour pour maintenir la réponse au traitement;
- prendre le médicament en suivant les directives du médecin : les directives peuvent être différentes pour Gleevec, Sprycel, Tassigna, Bosulif et Iclusig;
- passer régulièrement un bilan de santé pour surveiller la LMC. Des analyses de sang, et de temps à autre des analyses de moelle osseuse, sont nécessaires.

Synribo. Le mépésuccinate d'omacétaxine (Synribo®) se distingue des médicaments comme Gleevec, Sprycel, Tassigna, Bosulif et Iclusig. C'est un **inhibiteur de la synthèse des protéines**. Il est approuvé par la FDA pour les patients atteints d'une LMC en phase chronique ou accélérée qui ont développé une résistance ou une intolérance à au moins deux ITK par le passé. Synribo est administré par injection sous la peau (injection sous-cutanée).

Voir *Quelques médicaments utilisés pour traiter la LMC* à la page 25 pour consulter la liste des médicaments contre la LMC. Vous trouverez sous *Réponse au traitement* des renseignements à ce sujet dès la page 33.

Effets secondaires

Le terme « effet secondaire » désigne les effets que le traitement peut avoir sur les cellules saines et l'organisme en général.

Beaucoup d'effets secondaires disparaissent ou s'estompent avec le temps. La plupart peuvent être pris en charge sans qu'il soit nécessaire d'interrompre le traitement. Parlez à votre médecin des effets secondaires possibles, à court ou à long terme, de votre traitement. À votre examen de routine, votre médecin doit vérifier si le médicament que vous prenez entraîne des effets secondaires. Pour en savoir plus, vous pouvez également communiquer avec nos spécialistes de l'information.

Gleevec. Les effets secondaires suivants sont fréquents :

- Éruptions cutanées
- Crampes musculaires
- Diarrhée
- Nausées et vomissements

Gleevec peut aussi entraîner une perte de phosphore, un minéral localisé dans les os.

Sprycel. Les effets secondaires suivants sont fréquents :

- Baisse de la numération globulaire
- Accumulation de liquide dans le thorax
- Diarrhée
- Maux de tête
- Éruptions cutanées
- Nausées

Tasigna. Les effets secondaires suivants sont fréquents :

- Baisse de la numération globulaire
- Éruptions cutanées
- Nausées

- Constipation
- Diarrhée
- Démangeaisons

Bosulif et Iclusig. Les effets secondaires suivants sont fréquents :

- Vomissements
- Éruptions cutanées
- Diarrhée
- Maux de tête

Synribo. Les effets secondaires suivants sont fréquents :

- Baisse de la numération globulaire
- Diarrhée
- Nausées
- Fièvre
- Infection
- Réaction au point d'injection

Effets cardiaques. Les patients traités par Gleevec, Sprycel et Tasigna ont parfois présenté, dans de rares cas, les troubles suivants :

- Insuffisance cardiaque congestive grave (faiblesse du cœur qui provoque une accumulation de liquide dans les poumons et dans les tissus environnants);
- Dysfonction ventriculaire gauche (difficulté à éjecter le sang de la cavité inférieure gauche du cœur).

Dans la plupart des cas, les patients qui connaissent ces troubles ont d'autres problèmes de santé et présentent des facteurs de risque comme l'âge avancé et des antécédents médicaux de maladie cardiaque. Tasigna peut entraîner un effet secondaire qui demande

un suivi régulier : un trouble du rythme cardiaque appelé **syndrome du QT long**. D'autres médicaments ont souvent été associés au syndrome du QT long et doivent être évités dans la mesure du possible. Votre médecin vous remettra une liste de médicaments à éviter et vérifiera la présence de ces troubles au besoin.

Autres effets secondaires. Sprycel peut accroître le risque d'une maladie grave appelée **hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)**. Cet effet secondaire semble rare cependant. Tassigna peut être associé à une augmentation du risque d'événements vasculaires (maladie liée aux vaisseaux sanguins). Iclusig est réservé aux patients qui ne peuvent prendre aucun autre traitement par ITK parce qu'il a été associé à des problèmes graves du foie comme l'insuffisance hépatique. Consultez votre médecin pour obtenir de plus amples renseignements sur ces effets secondaires rares.

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.

Quelques médicaments utilisés pour traiter la LMC

- Imatinib mésylate (Gleevec®)
- Dasatinib (Sprycel®)
- Nilotinib (Tasigna®)
- Bosutinib (Bosulif®)
- Ponatinib (Iclusig®)
- Mépésuccinate d'omacétaxine (Synribo®)

Si la LMC ne répond pas aux médicaments ci-dessus, on peut recourir aux médicaments énumérés plus bas. Le patient pourrait aussi vouloir être traité dans le cadre d'un essai clinique.

- Interféron (Intron A®, Roferon-A®)
- Hydroxyurée (Hydrea®)

LMC en phase accélérée ou de crise blastique

Dans la phase accélérée comme dans la phase de crise blastique de la LMC, l'objectif du traitement est de détruire toutes les cellules qui portent l'oncogène *BCR-ABL* ou de ramener la maladie à la phase chronique.

Gleevec, Sprycel, Tasigna, Bosulif, Iclusig et Synribo sont des traitements efficaces pour les personnes atteintes de LMC en phase accélérée ou de crise blastique.

Certaines personnes qui sont en phase accélérée ou de crise blastique présentent un taux de globules blancs très élevé au moment du diagnostic. Cela peut réduire l'irrigation sanguine du cerveau, des poumons, des yeux et d'autres parties du corps. Un médicament appelé Hydrea peut être utilisé pour réduire le nombre de globules blancs. Une fois que le taux de globules blancs a diminué, on peut instaurer le traitement pharmacologique oral.

La greffe de cellules souches est une autre option thérapeutique importante pour un certain nombre de patients au stade avancé de la LMC, que ce soit au moment du diagnostic ou ultérieurement. Voir plus bas pour obtenir de plus amples renseignements sur cette option thérapeutique.

Observance du traitement par ITK

Il est important que les patients prennent leur ITK en suivant les directives du médecin. L'observance d'un traitement oral signifie que le patient :

- prend la bonne dose du médicament;
- prend le médicament au moment approprié;
- ne saute jamais une dose;
- ne prend jamais une dose supplémentaire;
- ne prend pas une dose avec des aliments, des liquides ou d'autres médicaments non autorisés.

Les patients ne doivent pas sauter de doses. Les patients doivent signaler à leur médecin tout effet secondaire qui se manifeste. Le médecin peut aider le patient à composer avec ces effets secondaires.

Il est important que les patients continuent de prendre leur médicament. Si le patient ne suit pas à la lettre la prescription, le médicament n'agira peut-être pas comme prévu et la réponse ne sera pas optimale.

Greffe de cellules souches

Votre médecin vous dira si la greffe de cellules souches est une option de traitement qui vous convient. La plupart des personnes atteintes de LMC répondent bien au traitement pharmacologique, qui peut alors stabiliser la LMC très longtemps. Dans certains cas, toutefois, on pourrait avoir recours à une allogreffe de cellules souches pour traiter la LMC.

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 :

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

Avant la greffe, la personne reçoit un traitement pharmacologique contre la LMC pour stabiliser la maladie. Après avoir répondu au traitement, elle reçoit une dose élevée de chimiothérapie ou de radiothérapie. On prélève ensuite les cellules souches chez le donneur. Ces cellules sont administrées au patient par 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. Cette intervention est réalisée à l'hôpital.

L'allogreffe de cellules souches est particulièrement efficace chez les jeunes patients. Il n'y a toutefois pas de limite d'âge pour réaliser une greffe de cellules souches. Le traitement pourrait être indiqué pour un jeune patient atteint de LMC qui ne répond pas bien au traitement pharmacologique oral et qui a un donneur compatible.

L'allogreffe de cellules souches est le seul traitement qui peut guérir la LMC. Environ 7 personnes sur 10 qui reçoivent une allogreffe guérissent de la LMC. Cette intervention est toutefois associée à un risque élevé de complications graves. Votre médecin vous expliquera les avantages et les risques de la greffe si cette option vous est proposée.

Greffe d'intensité réduite. Les médecins s'efforcent de rendre l'allogreffe de cellules souches plus sûre. Une greffe appelée **greffe d'intensité réduite** fait appel à une chimiothérapie à plus faible dose que celle utilisée avec une allogreffe de cellules souches standard. Ce traitement est aussi appelé **greffe non myéloablative**. Cette méthode pourrait convenir à des patients âgés et aux patients plus malades.

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.

Dépistage des mutations

Le dépistage des mutations peut aider à détecter des anomalies dans un oncogène. Le patient doit consulter son médecin, qui peut demander un test de dépistage des mutations et envoyer un échantillon de sang à un laboratoire de référence (utilisé pour les tests spécialisés) dans les situations suivantes :

- Lorsque le patient ne répond pas à une étape du traitement;
- S'il y a une perte de réponse **hématologique** ou **cytogénétique** malgré la prise d'une dose appropriée d'ITK (voir *Réponse au traitement* à la page 33);
- Si le test de RCPq révèle une hausse inexplicée du nombre de cellules de LMC;
- S'il y a des raisons de croire que le médicament ne fait pas effet.

Les résultats d'un test de dépistage des mutations peuvent aider le médecin à comprendre pourquoi un médicament agit, mais non un autre. Il n'est pas nécessaire d'effectuer une recherche de mutations chez un patient qui change de médicament en raison des effets secondaires.

Pour connaître les lignes directrices en matière de dépistage des mutations dans la LMC du Réseau national global de cancérologie (NCCN, d'après son acronyme anglais), visitez www.nccn.org (en anglais).

Enfants et jeunes adultes atteints de LMC

Un faible pourcentage de patients atteints de LMC sont des enfants et des jeunes adultes. La LMC représente environ 3 % des nouveaux cas de leucémies diagnostiquées chez les enfants.

L'évolution de la maladie chez les enfants n'est pas différente de celle observée chez les adultes. Des lignes directrices pour le traitement de la LMC chez les enfants restent encore à déterminer. Quoiqu'il en soit, Gleevec® est le principal traitement utilisé chez les jeunes patients. Plus de 80 % des enfants à la phase chronique de la maladie traités par Gleevec obtiennent une rémission cytogénétique complète. Pour de plus amples renseignements, voir *Réponse au traitement* à la page 33.

Il n'y a pas eu beaucoup d'études sur le traitement des enfants et des adolescents atteints de LMC, mais des données indiquent que les ITK comme Gleevec pourraient ralentir la croissance chez les enfants, particulièrement si le traitement est administré avant la puberté. Il est recommandé de surveiller attentivement la taille et la croissance globale de l'enfant pendant le traitement.

Pour les enfants atteints de LMC qui ne répondent pas adéquatement à Gleevec, il existe des options comme d'autres ITK comme Sprycel® ou Tassigna® ou encore, si cela est possible, la greffe de cellules souches. Compte tenu des complications graves liées à la greffe, le traitement par Gleevec demeure le premier choix pour les jeunes patients atteints de LMC en phase chronique.

Avec les médicaments administrés par voie orale, il est important de suivre les directives du médecin à la lettre et de prendre le médicament pendant toute la durée prescrite. Cela est certes exigeant pour les parents, et aussi pour les adolescents et les jeunes adultes qui peuvent avoir de la difficulté à se rappeler de prendre leur médicament.

Parlez au médecin de votre enfant pour discuter du traitement qui lui conviendrait le mieux. Il est important que votre enfant soit traité par un médecin qui se spécialise dans la leucémie pédiatrique (héματο-oncologie pédiatrique).

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les publications gratuites de la SLL intitulées *Choosing a Blood Cancer Specialist or Treatment Center Facts* et *Coping With Childhood Leukemia and Lymphoma* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour demander des exemplaires.

Grossesse, fertilité et inhibiteurs de tyrosine kinase

Beaucoup de femmes atteintes de LMC réclament de l'information sur la grossesse.

Les médecins continuent d'étudier les effets du traitement de la LMC sur la grossesse. Consultez votre médecin pour en savoir plus et comprendre :

- l'importance d'arrêter le traitement avant la conception et pendant la grossesse;
- le risque de récurrence, si le traitement est arrêté;
- le risque d'effets secondaires des ITK sur le fœtus (probablement plus élevé pendant le premier trimestre de grossesse);
- la nécessité pour les femmes traitées par ITK de ne pas allaiter;
- les incertitudes quant aux options thérapeutiques et à l'obtention d'une réponse stable pendant et après la grossesse.

Chez certains hommes qui ont pris Gleevec et d'autres ITK, les chercheurs ont constaté une baisse de la numération des spermatozoïdes. Les hommes devraient demander une évaluation de la fertilité auprès de leur médecin avant de penser à concevoir un enfant. Les hommes qui prennent de l'imatinib au moment de la conception ne risquent pas de transmettre des anomalies à leur enfant.

Parlez à votre médecin si vous songez à avoir un enfant.

Arrêt du traitement

Beaucoup de patients ayant une LMC en phase chronique obtiennent une rémission profonde et durable avec des médicaments comme Gleevec, Sprycel et Tasigna. À l'heure actuelle, cependant, la LMC demeure incurable.

Dans le cadre d'essais cliniques rigoureux, on commence à se pencher sur les patients qui obtiennent une rémission profonde pendant le traitement et sur leur capacité à maintenir une rémission stable après l'arrêt du traitement. Consultez votre médecin pour obtenir un complément d'information.

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 de nouvelles utilisations pour les médicaments ou les 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 la LMC à de nouvelles séquences ou doses.

Il y a des essais cliniques pour les patients :

- atteints de LMC nouvellement diagnostiquée;
- qui ne répondent pas bien au traitement;
- dont la LMC récidive après le traitement.

Un essai clinique mené avec rigueur peut apporter le meilleur traitement. Demandez à votre médecin si un traitement dans un essai clinique vous convient. Certains des médicaments énumérés dans *Quelques médicaments utilisés pour traiter la LMC* à la page 25 sont évalués dans des essais cliniques. 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 *Knowing All Your Treatment Options* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Réponse au traitement

Il est très important de mesurer la réponse au traitement. Les analyses de sang et de moelle osseuse permettent de surveiller le niveau de réponse au traitement. À partir des résultats, le médecin peut décider si la LMC est bien stabilisée ou s'il est nécessaire :

- d'accroître la dose pour essayer d'obtenir une meilleure réponse;
- de diminuer la dose ou d'arrêter temporairement le médicament en raison des effets secondaires;
- de remplacer le médicament par un autre médicament ou une association de médicaments pour mieux stabiliser la LMC;
- de remplacer le médicament par un autre médicament ou une association de médicaments pour gérer les effets secondaires.

Évaluation de la réponse au traitement

Il existe des lignes directrices générales pour évaluer la réponse au traitement de la LMC. Rappelez-vous cependant que toutes les personnes atteintes de LMC n'y répondent pas toutes de la même manière. Des analyses de sang ou de moelle osseuse peuvent servir à mesurer la réponse au traitement pharmacologique de la LMC. Votre médecin pourrait parler de réponse (rémission) hématologique, cytogénétique ou moléculaire (voir page 34).

Le tableau en page 35 présente les critères qu'un hémato-oncologue pourrait utiliser pour comprendre comment un patient répond au traitement. Les patients devraient demander des explications à ce sujet à leur médecin et lui poser des questions sur leurs progrès.

Réponse hématologique

Une réponse hématologique complète signifie que le nombre de globules blancs, le nombre de globules rouges et le nombre de plaquettes sont normaux ou quasi normaux.

Le test : On réalise une formule sanguine complète (FSC) pour mesurer le nombre de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes, ainsi que la concentration de l'hémoglobine (protéine présente dans les globules rouges qui transporte l'oxygène) et l'hématocrite (proportion de globules rouges par rapport au volume total de sang).

Réponse cytogénétique

Une réponse cytogénétique complète signifie que l'on ne peut pas détecter de cellules portant le chromosome de Philadelphie et l'oncogène *BCR-ABL* au moyen de la technique d'hybridation in situ en fluorescence (FISH, d'après l'acronyme anglais).

Le test : Ce test mesure le nombre de cellules porteuses du chromosome de Philadelphie et de l'oncogène *BCR-ABL*.

Réponse moléculaire

Une réponse moléculaire partielle signifie qu'il y a une réduction du nombre de cellules possédant l'oncogène *BCR-ABL*. Une réponse moléculaire majeure est définie par une proportion de cellules portant l'oncogène *BCR-ABL* 1 000 fois inférieure au niveau de départ (avant le début du traitement). Une réponse moléculaire complète signifie que l'oncogène *BCR-ABL* est indétectable par la méthode de réaction en chaîne de polymérase quantitative (RCPq).

Le test : Ce test mesure le nombre de cellules possédant l'oncogène *BCR-ABL*. Si possible, on devrait utiliser les services du même laboratoire pour chaque test. Les résultats peuvent, en effet, varier d'un laboratoire à l'autre.

Réponses au traitement de la LMC

Type de réponse		Caractéristiques	Test utilisé pour mesurer la réponse
Hématologique	Réponse hématologique complète (RHC)	<ul style="list-style-type: none"> • Retour à la normale de la numération globulaire • Absence de blastes dans le sang périphérique • Absence de signes ou de symptômes de la maladie — la rate retrouve une taille normale 	Formule sanguine complète (FSC) avec formule leucocytaire
	Cytogénétique	Réponse cytogénétique complète (RCyC)	Pas de chromosome Philadelphie (Ph) détecté
Réponse cytogénétique partielle (RCyP)	De 1 à 35 % des cellules ont le chromosome Ph		
Réponse cytogénétique majeure (RCyM)	De 0 à 35 % des cellules ont le chromosome Ph		
Réponse cytogénétique mineure	Plus de 35 % des cellules ont le chromosome Ph		
Moléculaire	Réponse moléculaire complète (RMC)	Aucun gène <i>BCR-ABL</i> détectable	Réaction en chaîne de polymérase quantitative (RCPq) à l'aide de l'échelle internationale
	Réponse moléculaire majeure (RMM)	Réduction d'au moins 3 log* des taux de <i>BCR-ABL</i> ou <i>BCR-ABL</i> à 0,1 %	

* Une réduction de 3 log est une réduction de 1/1 000 ou un taux de cellules portant le gène *BCR-ABL* 1 000 fois inférieur au taux mesuré au début du traitement.

La plupart des gens atteints de LMC en phase chronique obtiennent une réponse hématologique complète aux ITK. Le plus souvent, ils finissent par avoir une réponse cytogénétique complète. Beaucoup peuvent aussi avoir une réponse moléculaire partielle, majeure ou complète.

Vous trouverez en page 15 des renseignements sur la façon de faire le suivi de vos tests de la LMC.

Soins de suivi

Vous rencontrerez votre médecin de premier recours et votre oncologue pour des soins de suivi. Lors de ces visites, le médecin vérifiera votre état de santé. Il pourrait être nécessaire d'effectuer d'autres analyses de sang et même des analyses de moelle osseuse pour évaluer vos progrès et déterminer si un autre traitement est nécessaire. Le médecin peut vous conseiller d'espacer les visites de suivi. Ces visites ne devront pas s'arrêter toutefois. À chaque visite de suivi :

- Écrivez tout ce dont vous avez discuté.
- Demandez à votre médecin si et pourquoi certains tests sont effectués et ce à quoi vous devez 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.

Soins continus

Il est primordial de prendre soin de vous. Les conseils qui suivent vous aideront à rester en santé 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 de LMC 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 au médecin vos symptômes de fatigue, de fièvre ou autres.
- Ne fumez pas. Si c'est votre cas, 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 au courant de la LMC et de 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 la LMC. Le traitement de la dépression présente des avantages pour les personnes vivant avec le cancer.

Termes médicaux

Anémie. Trouble de santé caractérisé par une diminution de globules rouges dans le sang, une baisse de la concentration d'hémoglobine ou une baisse anormale du volume de sang.

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 gorgée de cellules de moelle est prélevée et les cellules sont examinées au microscope.

Bosulif® (bosutinib). Type de médicament appelé inhibiteur de tyrosine kinase. Il est approuvé par la FDA pour le traitement des adultes atteints de LMC à chromosome de Philadelphie en phase chronique, accélérée ou blastique qui présentent une résistance ou une intolérance à un traitement préalable.

Caryotype. Cartographie des chromosomes d'une cellule. Un caryotype humain comprend 46 chromosomes : 22 paires de chromosomes homologues et une paire de chromosomes sexuels (XX pour les filles et XY pour les garçons).

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

Cellules blastiques. Cellules jeunes de la moelle osseuse, aussi appelées lymphoblastes. Environ 1 à 5 % des cellules de moelle osseuse normales sont des cellules blastiques.

Chimiothérapie ou pharmacothérapie. Traitement par des agents chimiques de la LMC et d'autres cancers.

Chimiothérapie ou pharmacothérapie en association.

Administration de deux médicaments ou plus à un patient pendant la même période pour traiter une maladie.

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.

Diagnostic. Détection d'une maladie à partir des signes, des symptômes et des analyses d'un patient. Le médecin diagnostique une maladie chez un patient.

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

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.

Gleevec® (imatinib mésylate). Type de médicament appelé inhibiteur de tyrosine kinase. Il est approuvé par la FDA dans le traitement des patients adultes atteints de LMC à chromosome de Philadelphie en phase chronique nouvellement diagnostiquée. Gleevec® est également approuvé dans le traitement de la LMC à chromosome de Philadelphie en phase accélérée, chronique ou de crise blastique, après échec d'un traitement par interféron alpha. Gleevec est approuvé pour les enfants atteints de LMC à chromosome de Philadelphie en phase chronique nouvellement diagnostiquée.

Globule blanc. Type de cellule sanguine qui aide à combattre 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.

Hématocrite. Quantité de globules rouges par rapport au volume total de sang.

Hématologue. Médecin qui traite les maladies des cellules sanguines.

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

Iclusig® (ponatinib). Type de médicament appelé inhibiteur de tyrosine kinase. Il est approuvé par la FDA dans le traitement de la LMC en phase chronique, accélérée ou blastique chez les adultes pour lesquels aucun autre ITK n'est indiqué. Il est également approuvé dans le traitement des patients adultes porteurs de la mutation T3151 atteints de LMC en phase chronique, accélérée ou blastique.

Inhibiteur de tyrosine kinase (ITK). Médicament qui bloque la prolifération cellulaire. Gleevec, Sprycel, Tassigna, Bosulif et Iclusig sont des ITK utilisés dans le traitement de la LMC.

Leucaphérèse. Processus qui consiste à retirer les globules blancs excédentaires au moyen d'un appareil. Certaines personnes atteintes de LMC présentent un taux de globules blancs très élevé au moment du diagnostic. Cela peut réduire l'irrigation sanguine du cerveau, des poumons, des yeux et d'autres parties du corps. On peut utiliser un médicament, l'hydroxyurée (Hydrea®) pour réduire le nombre de globules blancs. Une fois que le taux de globules blancs a diminué, on peut instaurer le traitement pharmacologique oral. On peut utiliser la leucaphérèse chez les femmes atteintes de LMC qui en sont à leurs premiers mois de grossesse lorsqu'un traitement pharmacologique plus puissant présente un danger pour l'enfant à naître.

Leucémie. Cancer du sang et de la moelle osseuse.

LMC récidivante. LMC qui avait d'abord répondu au traitement avant de réapparaître.

LMC réfractaire. LMC qui n'a pas répondu au traitement initial. La maladie réfractaire peut s'aggraver ou se stabiliser (maladie stable).

Lymphocyte. Type de globule blanc qui fait partie du système immunitaire et qui combat les infections.

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

Oncologue. Médecin ayant suivi une formation spéciale pour traiter les personnes atteintes de cancer.

Plaquettes. Type de cellules sanguines qui aident à prévenir 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 consistant à prélever et à examiner les cellules de la moelle afin de vérifier si elles sont normales. Un échantillon liquide qui contient des cellules est prélevé de la moelle osseuse, puis les cellules sont examinées au microscope.

RCPq. Sigle de réaction en chaîne de polymérase quantitative : une analyse de laboratoire sensible qui mesure la présence de marqueurs de cellules cancéreuses dans le sang ou la moelle. Le test de RCPq permet de détecter les cellules cancéreuses résiduelles indétectables avec les autres tests.

Rémission. État caractérisé par l'absence de signes de maladie ou période pendant laquelle la maladie ne cause pas de problèmes de santé.

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

Sprycel® (dasatinib). Inhibiteur de tyrosine kinase approuvé par la FDA dans le traitement de patients adultes atteints de LMC à chromosome de Philadelphie en phase chronique nouvellement diagnostiquée. Également approuvé dans le traitement de la LMC à toutes les phases (chronique, accélérée ou blastique) chez les adultes qui présentent une résistance ou une intolérance à d'autres traitements comme Gleevec.

Synribo® (mépésuccinate d'omacétaxine). Type de médicament de la classe des inhibiteurs de la synthèse des protéines. Il est approuvé par la FDA pour le traitement de la LMC en phase chronique ou accélérée chez les adultes présentant une résistance ou une intolérance à au moins deux ITK.

Système immunitaire. Système de défense de l'organisme qui le protège contre les infections en s'attaquant aux substances, cellules et tissus étrangers.

Tasigna® (nilotinib). Inhibiteur de tyrosine kinase approuvé par la FDA dans le traitement de patients adultes atteints de LMC à chromosome de Philadelphie en phase chronique nouvellement diagnostiquée. Également approuvé dans le traitement de la LMC à chromosome de Philadelphie en phase chronique ou accélérée chez les adultes qui présentent une résistance ou une intolérance à un traitement préalable comme Gleevec.



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.** Quelle expérience avez-vous dans le traitement des patients qui ont la même maladie que moi?

- 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 dois-je 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 pour imprimer 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 le traitement 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 savoir si le traitement est efficace? De quelles options est-ce que je dispose si le traitement n'est pas efficace?

13. Comment savoir 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 l'équipe soignante peut-elle 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 soignante 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 pour imprimer 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.



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

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

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

Les spécialistes de l'information de la Société de leucémie et lymphome (SLL) offrent 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'infirmières 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 sur 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 au 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.