

Le guide du lymphome

Version française de
The Lymphoma Guide



Révisé en 2018

Cette publication
a été financée par

Genentech | **Biogen**
A Member of the Roche Group

pharmacyclics
An AbbVie Company

Janssen
PHARMACEUTICAL DIVISION OF
Janssen-Cilag

Des patients de notre réseau social LLS Community résumant en six mots la vie avec un cancer du sang.

Rester fort et regarder en avant. Voir le côté positif chaque jour. Se voir comme son meilleur allié. Une vie transformée pour le mieux. Accepter, apprendre, vivre le moment présent. Apprendre à vivre une vie différente. Une vie brusquement transformée – être positif. Attente, inquiétude, anxiété/bonheur d'être vivant! Retrouver une nouvelle normalité chaque jour. Cinq ans, 41 perfusions fatigue constante. Patience, attitude positive, espoir et foi. Test après test, je vais survivre! Traitement, fatigue, traitement, fatigue et survie. Vivre passionnément et mieux chaque jour. Regarder en avant, jamais en arrière. Vivre un jour à la fois. Méditation, pleine conscience, foi, nutrition, optimisme. Trouver la joie malgré l'incertitude Surveiller, attendre, traiter, se ressaisir, récupérer. Chanceuse de m'en sortir aussi bien! Une révélation, pour apprendre et guérir. En pleine forme, voyages en suspens. Foi renouvelée, méditation, alimentation, conscience, gratitude. Attente sous surveillance, attente dans l'angoisse. Terrifiant, coûteux, reconnaissant, chance, espoir, foi. Une greffe de cellules souches salvatrice! Ne pas savoir à quoi m'attendre. Extrêmement reconnaissant, j'adore ma vie. Diagnostic; peur; tests; traitement; attente; espoir. Je suis plus généreux, moins impatient. Acceptez votre traitement jour après jour. Vivre aujourd'hui, accepter demain, oublier hier. Découvrir en soi une force insoupçonnée. Ébranle notre cœur et notre esprit. Soyons les artisans de notre vie. Vivre sa vie de belle façon.



Découvrez ce que des milliers avant vous ont déjà découvert : www.LLS.org/Community

Adhérez à notre réseau social en ligne destiné aux personnes vivant avec un cancer du sang et à leurs proches aidants. Vous y trouverez (en anglais) :

- Des milliers de patients et de proches aidants qui mettent en commun leur expérience et leur savoir, ainsi que le soutien d'un personnel compétent;
- Des mises à jour précises sur la maladie;
- L'occasion de participer à des sondages qui aideront à améliorer les soins.

Dans ce guide

2 Introduction

3 Partie 1 Comprendre le lymphome

Survivance de la section

Comprendre le lymphome

À propos de la moelle osseuse, du sang et des cellules sanguines

À propos du système immunitaire

À propos du lymphome

Trouver le bon médecin

Demandez à votre médecin

Facteurs à considérer avant le traitement

11 Partie 2 Lymphome de Hodgkin

Survivance de la section

Lymphome de Hodgkin

Signes et symptômes du LH

Diagnostic et stadification du LH

Sous-types du lymphome de Hodgkin

Survivance de vos tests pour le lymphome

Traitement du LH

LH chez l'enfant

26 Partie 3 Lymphome non hodgkinien

Survivance de la section

Lymphome non hodgkinien

Sous-types de LNH

Signes et symptômes du LNH

Diagnostic et stadification du LNH

Survivance de vos tests pour le lymphome

Traitement du LNH

LNH chez l'enfant

45 Partie 4 Essais cliniques

À propos des essais cliniques

47 Partie 5 Effets secondaires et soins de suivi

Survivance de la section

Effets secondaires et soins de suivi

Effets secondaires associés au traitement du lymphome

Effets à long terme et effets tardifs

Soins de suivi

Prenez soin de vous

52 Ressources et renseignements

57 Termes médicaux

61 Mon carnet d'adresses

Guides des questions :

64 Ma première visite médicale

66 Traitement et soins de suivi

70 Ma liste de traitements

Des médicaments peuvent avoir été approuvés depuis la publication du présent guide. Vérifiez à www.LLS.org/mise-a-jour ou composez le 800 955-4572.

INTRODUCTION

Merci de l'intérêt que vous portez à la présente publication. Le lymphome est une forme de cancer du sang. Vous trouverez dans le présent guide des renseignements accessibles sur le diagnostic, les types de traitement et les questions à poser à votre équipe soignante. Si vous souhaitez obtenir un complément d'information sur le lymphome de Hodgkin (LH) et le lymphome non hodgkinien (LNH), vous pouvez consulter, imprimer ou commander deux livrets gratuits de la SLL : *Hodgkin Lymphoma* et *Non-Hodgkin Lymphoma* (en anglais). Visitez www.LLS.org/booklets (en anglais) pour commander ou télécharger les fichiers en format PDF. Vous pouvez aussi appeler un spécialiste de l'information de la SLL au 800 955-4572 pour obtenir un exemplaire des publications.

Le lymphome est un cancer du sang qui prend naissance dans un seul globule blanc appelé **lymphocyte**. Les globules blancs sont des éléments importants de notre système immunitaire, car ils combattent les maladies. Les lymphocytes qui défendent l'organisme contre les infections circulent dans un vaste réseau de notre corps appelé le **système lymphatique**. Dans ce système sont répartis des centaines de petits organes en forme de haricot où s'agglutinent les lymphocytes. Ces amas cellulaires portent le nom de **ganglions lymphatiques**. Consultez les *Termes médicaux* à la page 57.

Les deux types principaux de lymphomes sont le lymphome de Hodgkin (LH) et le lymphome non hodgkinien (LNH). Environ 90 % des personnes atteintes d'un lymphome ont un lymphome non hodgkinien. Les autres présentent un lymphome de Hodgkin. Certains types de lymphomes sont curables. Bon nombre de patients atteints d'autres formes de lymphome arrivent à maîtriser leur maladie. Le traitement médical leur procure une bonne qualité de vie. Les progrès dans le traitement du lymphome donnent aux patients plus d'espoir que jamais.

Aux États-Unis, on estime que 845 076 personnes vivent avec un lymphome ou sont en rémission (ne montrent aucun signe de la maladie). Parmi celles-ci :

- environ 191 423 sont atteintes du lymphome de Hodgkin;
- environ 653 653 personnes sont atteintes d'un lymphome non hodgkinien.

Le *Guide du lymphome* comprend des sections sur le lymphome de Hodgkin et le lymphome non hodgkinien. Un code au bas de chaque page indique le type d'information présentée :

- L** Renseignements sur le lymphome
- LH** Renseignements sur le lymphome de Hodgkin
- LNH** Renseignements sur le lymphome non hodgkinien

Il se peut que vous ne connaissiez pas certains mots employés dans le guide. Consultez les *Termes médicaux* à la page 57. Ou appelez nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.

Des médicaments peuvent avoir été approuvés depuis la publication du présent guide. Vérifiez à www.LLS.org/mise-a-jour ou composez le 800 955-4572.

PARTIE 1 Comprendre le lymphome

Survol de la section

- On distingue deux grands types de lymphomes : le lymphome de Hodgkin et le lymphome non hodgkinien.
- Les cellules sanguines sont fabriquées dans la moelle osseuse. Ce sont d'abord des cellules souches. Alors qu'elles sont encore dans la moelle osseuse, elles se transforment en globules rouges, en globules blancs ou en plaquettes. Elles quittent ensuite la moelle osseuse pour gagner la circulation sanguine.
- Les ganglions lymphatiques sont des amas de globules blancs de la taille d'un haricot appelés **lymphocytes**. Une partie des lymphocytes demeurent dans la circulation sanguine, mais la majeure partie pénètre dans le système lymphatique, un réseau qui s'étend dans tout l'organisme.
- Le lymphome commence par une anomalie qui touche un seul lymphocyte.
- Si vous êtes atteint d'un lymphome, choisissez un médecin qui se spécialise dans le traitement du lymphome (un hémato-oncologue).
- Les adultes atteints d'un lymphome qui souhaitent avoir des enfants et les parents d'enfants atteints d'un lymphome devraient se renseigner sur leur fertilité future (capacité d'avoir un enfant).

Comprendre le lymphome

Le lymphome est un terme général pour désigner divers types de cancers du sang. Les deux types principaux sont le lymphome de Hodgkin et le lymphome non hodgkinien.

À propos de la moelle osseuse, du sang et des cellules sanguines

Les définitions qui suivent concernant la moelle osseuse et le sang normaux peuvent vous aider à comprendre les renseignements sur le lymphome dans le reste du guide.

La **moelle osseuse** est le centre spongieux de l'os où sont produites les cellules.

Les **cellules sanguines** sont produites dans la moelle osseuse sous forme de cellules souches. Les cellules souches se multiplient et se différencient à maturité en différents types de cellules : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Une fois parvenus à maturité, les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes gagnent la circulation sanguine.

Les **plaquettes** aident à arrêter le saignement en s'agglutinant (un phénomène appelé **coagulation**) à l'endroit d'une plaie.

Les **globules rouges** transportent de l'oxygène dans tout le corps. Lorsque le nombre de globules rouges est inférieur à la normale, on observe habituellement une **anémie**. L'anémie peut provoquer de la fatigue ou de l'essoufflement. Elle peut également provoquer de la pâleur.

Les **globules blancs** luttent contre l'infection dans le corps. On distingue deux principaux types de globules blancs : (1) ceux qui combattent les infections, appelés **lymphocytes** et (2) ceux qui éliminent les germes.

- Les lymphocytes sont :
 - des cellules B;
 - des cellules T;
 - des cellules tueuses naturelles (ou NK pour « Natural Killer »).
- Les cellules qui éliminent les germes sont :
 - des neutrophiles;
 - des monocytes.

Le **plasma** est la partie liquide du sang. Bien qu'il soit surtout composé d'eau, il contient également des vitamines, des minéraux, des protéines, des hormones et d'autres produits chimiques naturels.

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, ainsi que 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 (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 de moins de 1 % de basophiles.

À propos du système immunitaire

Le système immunitaire protège le corps des infections. Il comprend :

- la **moelle osseuse** et les **lymphocytes** : à l'intérieur des os, la moelle produit des globules blancs appelés lymphocytes, qui combattent l'infection;
- les **ganglions lymphatiques** : des amas de lymphocytes de la taille d'un haricot. Il y en a environ 600 répartis dans tout le corps : dans le cou, les aisselles, le thorax, l'abdomen, l'aîne et d'autres parties du corps. Des canaux appelés **vaisseaux lymphatiques** transportant un liquide parcourent le corps, reliant les ganglions lymphatiques. Les lymphocytes circulent également dans la circulation sanguine;
- la **rate**, un organe situé dans la partie gauche du corps, près de l'estomac. Elle contient des lymphocytes et élimine les cellules sanguines vieilles ou endommagées.

Quelques éléments du système immunitaire

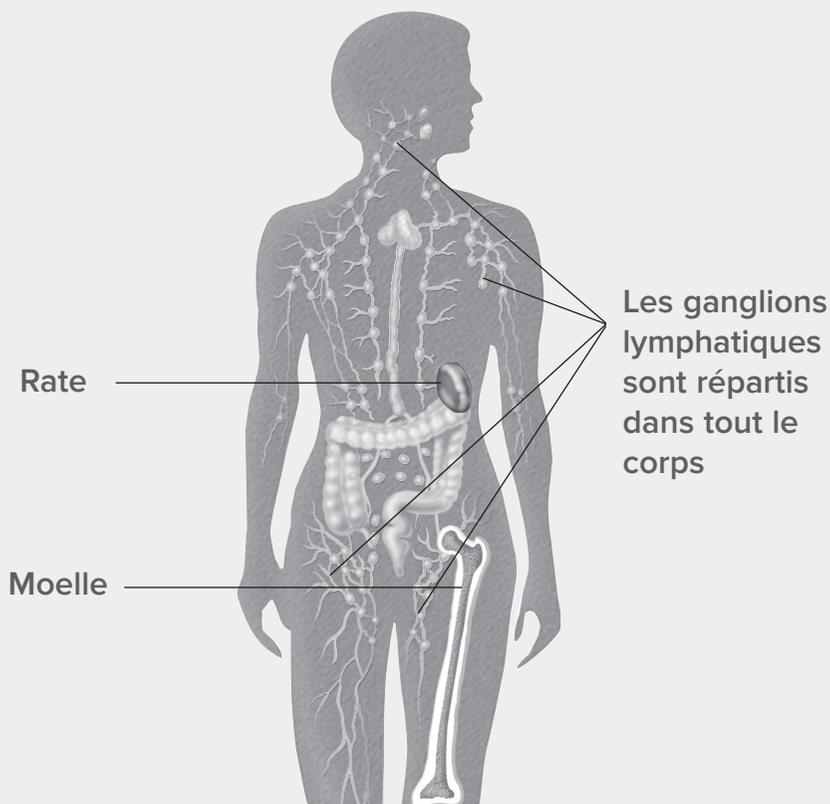


Figure 1. Un système immunitaire sain aide le corps à se protéger contre les infections.

À propos du lymphome

Le lymphome commence par un changement dans un seul lymphocyte (un type de globule blanc).

Le lymphocyte subit un changement anormal et devient une cellule lymphomateuse cancéreuse. Les cellules du lymphome se divisent plus rapidement et vivent plus longtemps que les cellules normales. Les cellules du lymphome forment des masses. Ces masses se rassemblent dans les ganglions lymphatiques ou dans d'autres parties du corps. On ne connaît pas la cause du lymphome.

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *Hodgkin Lymphoma* et *Non-Hodgkin Lymphoma* (en anglais) à www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Trouver le bon médecin

Choisissez un médecin spécialisé dans le traitement du lymphome et au courant des traitements les plus récents. Ce type de spécialiste s'appelle **hémato-oncologue**. Un hématologue est un médecin qui possède une formation spéciale dans les maladies du sang, tandis qu'un oncologue est un médecin qui possède une formation spéciale dans le cancer. Un hémato-oncologue se spécialise dans ces deux champs d'études. Votre spécialiste local du cancer pourrait travailler avec un spécialiste du lymphome. Renseignez-vous toujours pour savoir si votre médecin et l'hôpital où il exerce, ou encore l'hôpital de votre choix, sont couverts par votre assurance.

Comment trouver un spécialiste du lymphome

- Demandez une recommandation à votre médecin traitant.
- Contactez le centre de cancérologie de votre communauté.
- Contactez un médecin ou un service de référence du régime de santé.
- Appelez un spécialiste de l'information de la SLL au 800 955-4572.
- Utilisez les ressources en ligne pour trouver un médecin comme :
 - le localisateur de médecin (« DoctorFinder ») de l'American Medical Association (AMA) aux États-Unis : <https://apps.ama-assn.org/doctorfinder/>;
 - le localisateur d'hématologues (« Find a Hematologist ») de la Société américaine d'hématologie (American Society of Hematology ou ASH) des États-Unis : www.hematology.org/Patients/FAH.aspx.

Lorsque vous rencontrez le médecin, l'infirmier/ère et l'équipe soignante, posez quelques questions pour avoir une idée de l'expérience du médecin et pour comprendre le mode de fonctionnement du cabinet. Voir à la page 64 une liste complète de questions.

REMARQUE : Nous utilisons le « je (nous) » dans les questions lorsque le patient est mineur ou qu'il n'est pas apte à prendre ses propres décisions. Son père ou sa mère, un parent ou un proche aidant peut lui prêter assistance ou prendre la décision pour lui.

1. Combien de patients atteints de cette maladie avez-vous traités?
2. Quels problèmes ou symptômes dois-je signaler sans tarder à l'infirmier/ère ou au médecin?
3. Y a-t-il un formulaire d'autorisation que je peux signer pour permettre la divulgation de renseignements médicaux à ma famille ou à mon proche aidant?

Assurez-vous d'être à l'aise avec le médecin et le reste de l'équipe. Vous passerez beaucoup de temps à parler avec les membres de l'équipe et au centre de traitement.

PLUS D'INFO?



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

Demandez à votre médecin

Parlez à votre médecin et posez des questions sur la manière dont il ou elle pense traiter votre lymphome. Vous serez ainsi mieux en mesure de participer activement à la prise de décisions sur votre traitement.

Voici des recommandations à suivre lorsque vous rencontrerez votre médecin :

- Posez des questions. Vous trouverez aux pages 64 à 69 du guide une liste complète de questions. Vous pouvez aussi consulter notre site à l'adresse www.LLS.org/WhatToAsk (en anglais) pour d'autres suggestions de questions sur vos soins de santé. Voici quelques exemples :
 - Quels sont les choix de traitement?

- Y a-t-il des essais cliniques auxquels je pourrais participer?
- Quand devrais-je, selon vous, commencer le traitement?
- Combien de temps durera le traitement?
- Prenez des notes. Il vous serait peut-être utile d'écrire les réponses à vos questions pour les passer en revue plus tard.
- Enregistrez les renseignements fournis par le médecin pour les écouter plus tard. Demandez d'abord au médecin et aux membres du personnel si vous pouvez enregistrer la conversation (les téléphones intelligents disposent d'une fonction d'enregistrement; n'hésitez pas à demander de l'aide si vous ne savez pas comment l'utiliser).
- Amenez un proche aidant, un ami ou un membre de la famille qui pourra écouter le médecin, prendre des notes et vous offrir son soutien.
- Assurez-vous de comprendre ce que dit le médecin. Demandez-lui des explications si vous ne comprenez pas.

Si vous avez besoin d'un complément d'information ou avez des doutes sur la décision à prendre, pensez à obtenir une seconde opinion (un « deuxième avis ») d'un autre médecin qualifié. Si vous ne savez pas comment dire à votre médecin que vous aimeriez avoir un deuxième avis, communiquez avec nos spécialistes de l'information qui vous conseilleront sur la manière de vous y prendre.

Facteurs à considérer avant le traitement

Les adultes qui sont atteints d'un lymphome et envisagent d'avoir des enfants plus tard et les parents d'enfants atteints d'un lymphome devraient s'informer auprès du médecin sur les moyens à prendre pour réduire le risque d'infertilité (incapacité d'avoir des enfants à la suite d'un traitement) pour l'avenir.

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 du présent guide une liste complète de questions.

1. Ce traitement peut-il avoir un effet sur ma capacité à avoir un enfant un jour?
2. Si oui, y a-t-il d'autres options?

3. Quelles sont les options qui me permettent de préserver ma fertilité?
4. Combien de temps ai-je (avons-nous) pour prendre une décision?

PLUS D'INFO?



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

PARTIE 2 Lymphome de Hodgkin

Survol de la section

- Le lymphome de Hodgkin (LH) est une des formes de cancer les plus curables.
- Le signe le plus commun du LH est l'hypertrophie (l'enflure) d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques.
- La connaissance du sous-type de votre LH aide le médecin à prendre des décisions de traitement.
- Il y a divers types de LH. Parlez à votre médecin de votre type de LH et de vos options de traitement.

Lymphome de Hodgkin (LH)

Le lymphome de Hodgkin (LH) est une des formes de cancer les plus curables. Il se distingue des autres formes de lymphome par la présence de deux types de cellules : les cellules de Hodgkin et les cellules de Reed-Sternberg. Ces cellules portent le nom des chercheurs qui ont été les premiers à les décrire. Les cellules de Reed-Sternberg sont de gros lymphocytes anormaux. Lorsque les cellules de Hodgkin et les cellules de Reed-Sternberg sont détectées au microscope, on peut parler de **lymphome de Hodgkin classique (LHc)**.

Les médecins ne savent pas ce qui cause la majorité des cas de LH. Il n'y a pas moyen de prévenir le lymphome et il n'est pas contagieux. Généralement, il est diagnostiqué chez les jeunes adultes dans la vingtaine ou la trentaine. Il est moins fréquent chez les personnes d'âge mûr et il redevient plus fréquent après 60 ans.

PLUS D'INFO?



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

Signes et symptômes du LH

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

Le symptôme le plus commun du LH est l'hypertrophie (enflure) d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques. Le ganglion lymphatique hypertrophié peut se trouver dans le cou, le haut du thorax, les aisselles, l'abdomen ou l'aîne. Habituellement, le ganglion lymphatique hypertrophié n'est pas douloureux.

Voici d'autres signes et symptômes du LH :

- Fièvre*;
- Sueurs nocturnes* abondantes, qui vous obligent à changer de pyjama ou à changer les draps;
- Perte de poids, en particulier une baisse de plus de 10 % du poids corporel*;
- Toux et essoufflement;
- Fatigue;
- Démangeaisons.

Symptômes B*. La fièvre, les sueurs nocturnes abondantes et une perte de plus de 10 % du poids corporel en 6 mois sont considérées comme des **symptômes B**. Les symptômes B sont importants pour orienter le pronostic (l'évolution ou l'issue probable d'une maladie). Ils aident aussi à déterminer le stade de la maladie : le « stade » du cancer donne au médecin une indication de son étendue (voir *Diagnostic et stadification du LH* ci-après).

Diagnostic et stadification du LH

Diagnostic. Il est important d'avoir le bon diagnostic pour recevoir le traitement approprié. Certains patients voudront peut-être obtenir une deuxième opinion médicale quant au diagnostic avant de commencer le traitement. Parlez au médecin des tests utilisés pour poser le diagnostic.

Les médecins réalisent un test appelé **biopsie du ganglion lymphatique** pour savoir si le patient est atteint du LH.

Comment la biopsie d'un ganglion lymphatique est-elle effectuée?

- Un chirurgien retire la totalité ou une partie du ganglion lymphatique hypertrophié à l'aide d'une aiguille spéciale.
- Un médecin qui étudie les cellules sanguines et les tissus au microscope – un **hématopathologiste** – examine les cellules du ganglion pour mettre en évidence la maladie.

Il peut être important de consulter un deuxième hématopathologiste pour confirmer les résultats de la biopsie et le diagnostic. Il existe de nombreux tests pour diagnostiquer le LH. Parlez à votre médecin des tests dont vous avez besoin. Vous pourriez communiquer avec le gestionnaire de cas de votre assureur pour savoir si vous aurez des frais à assumer.

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 une liste complète de questions.

1. Quels tests seront effectués pour suivre la maladie et le traitement?
2. Combien de temps faut-il pour avoir les résultats?

3. Comment les résultats me (nous) seront-ils communiqués?
4. À quelle fréquence les tests sont-ils nécessaires?
5. Où seront effectués les tests?

Stadification. Le médecin mènera d'autres tests pour déterminer le stade de la maladie (le degré de propagation de la maladie dans l'organisme). Voir **Figure 3. Stades du lymphome** à la page 16 pour une description des stades.

Voici les tests utilisés pour la stadification :

- Analyses de sang. Pour vérifier la numération des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes; permettent également de déceler d'autres signes de la maladie.
- Examens de la moelle osseuse. Pour rechercher la présence de cellules de LH dans la moelle osseuse (voir **Figure 2** à la page 15).

La ponction et la biopsie de la moelle osseuse peuvent toutes deux être effectuées dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital. Ces deux interventions sont généralement réalisées en même temps.

- La ponction de la moelle osseuse consiste à prélever une certaine quantité de liquide de la moelle osseuse.
- La biopsie de la moelle osseuse est réalisée avec une aiguille un peu plus grosse et consiste à prélever un fragment d'os solide.

Certains patients sont éveillés pendant l'intervention. On peut alors administrer un médicament pour engourdir la partie du corps ciblée. Il s'agit en général de la zone entourant l'os iliaque. D'autres patients reçoivent un médicament et sont endormis pendant l'intervention.

Des analyses de sang et de moelle osseuse peuvent également être effectuées durant et après le traitement. On répétera ces tests pour vérifier l'efficacité du traitement.

Ponction et biopsie de la moelle osseuse

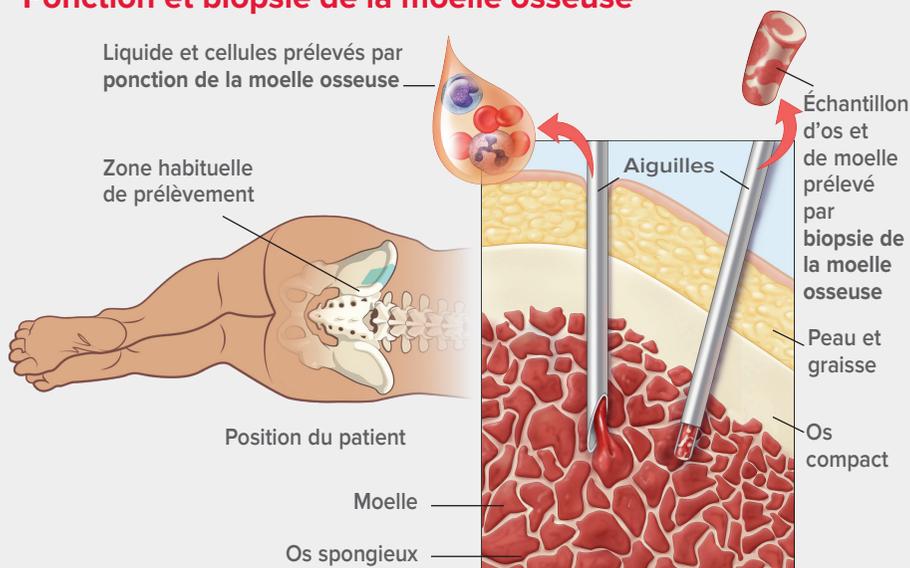


Figure 2. À gauche : L'illustration montre l'arrière de l'os iliaque (os de la hanche), là où la ponction ou la biopsie de la moelle osseuse est réalisée.

À droite : Une aiguille introduite dans la moelle osseuse prélève un échantillon liquide et une autre aiguille est insérée dans l'os pour la biopsie osseuse. Les aiguilles ne sont pas du même calibre.

- Examens d'imagerie médicale. Pour créer des « images » du thorax et de l'abdomen afin de voir s'il y a des masses de lymphome dans les ganglions lymphatiques, le foie, la rate ou les poumons. Exemples de tests d'imagerie :
 - Radiographie thoracique;
 - TEP-TDM (tomographie par émission de positons [TEP] et tomomodensitométrie [TDM]), deux tests réalisés en même temps;
 - IRM (imagerie par résonance magnétique).
- Examens du cœur et des poumons. Certains traitements contre le LH peuvent affaiblir ou léser le cœur et les poumons. L'équipe soignante pourrait décider de vérifier l'état de fonctionnement de ces organes en prévision du traitement.

Stades du lymphome

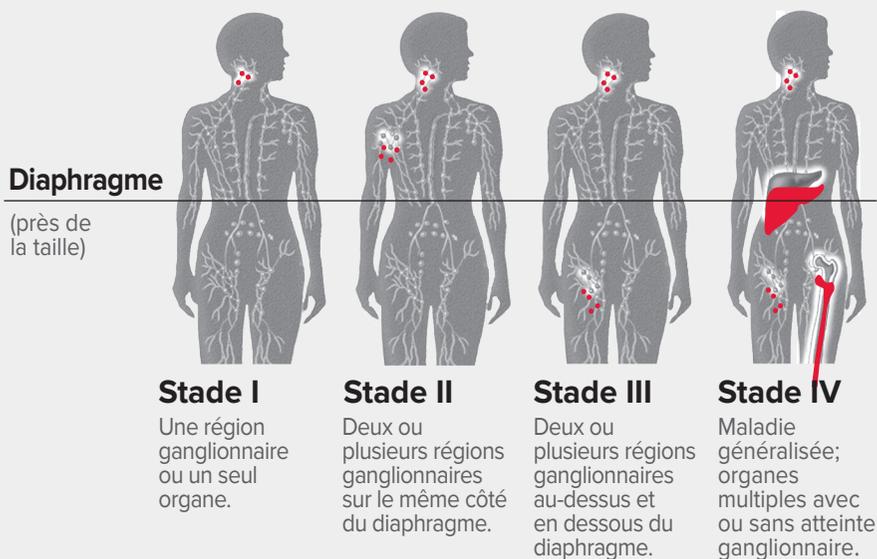


Figure 3. Les patients sont aussi répartis en catégories « A » ou « B ». Les patients de catégorie « B » ont de la fièvre, transpirent beaucoup ou perdent du poids. Ces symptômes sont absents chez les patients de catégorie « A ».

Le lymphome peut être traité à tous les stades.

Facteurs pronostiques. Le pronostic est un terme médical signifiant « évolution probable d'une maladie ». Dans le LH, on considère ce qu'il est convenu d'appeler les **facteurs de risque** pour établir ce genre de prévisions. Le lymphome de Hodgkin comprend généralement trois sous-groupes :

- Le stade limité favorable : maladie de stades I-II en l'absence de facteurs de risque défavorables;
- Le stade limité défavorable : maladie de stades I-II en présence de facteurs de risque défavorables;
- Le stade avancé : maladie de stades III-IV.

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *Hodgkin Lymphoma* (en anglais), pour en savoir davantage sur le système de stadification, et *Understanding Lab and Imaging Tests* (en anglais), pour plus de renseignements sur les analyses de laboratoire et ce à quoi vous attendre sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Sous-types du lymphome de Hodgkin

La connaissance du sous-type de votre LH aide le médecin à prendre des décisions de traitement. Voici les noms de divers sous-types de LH :

- Lymphome de Hodgkin classique (LHc) : environ 95 % des patients sont atteints de ce type, qui a été subdivisé en plusieurs catégories :
 - LH scléronodulaire;
 - LH à cellularité mixte;
 - LH riche en lymphocytes;
 - LH à déplétion lymphocytaire;
- Lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire (LHNPL) : environ 5 % de tous les cas de LH.



Inscrivez votre sous-type de LH ici : _____

Le traitement de ces sous-types peut varier. Pour de plus amples renseignements, consultez le *Traitement du LH* à la page 18 et le livret gratuit de la SLL intitulé *Hodgkin Lymphoma* (en anglais).

Suivi de vos tests pour le lymphome

Ces conseils peuvent vous aider à gagner du temps et à vous renseigner sur votre santé.

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

Traitement du LH

Des médicaments peuvent avoir été approuvés depuis la publication du présent guide. Vérifiez à www.LLS.org/mise-a-jour ou composez le 800 955-4572.

Deux options s'offrent au patient : le traitement de référence ou un essai clinique. Il est important de parler à l'équipe soignante pour déterminer la meilleure option thérapeutique.

Il existe différents types de LH et environ 88 % des patients en guérissent. Chez les plus jeunes, le taux de guérison se situe aux alentours de 94 %. Parlez à votre médecin de votre type de LH et de vos options de traitement.

Crainces relatives à la fertilité. Certains traitements contre le cancer peuvent limiter la capacité d'une personne d'avoir un enfant. Votre médecin peut vous fournir de l'information pour vous aider à réduire le risque d'infertilité (incapacité à avoir des enfants). Voir *Facteurs à considérer avant le traitement* à la page 10.

Les facteurs suivants peuvent avoir une incidence sur le traitement :

- Le type de LH;
- Le stade et la catégorie de la maladie;
- Une maladie qui ne répond pas au traitement initial, dite maladie **réfractaire**;

- Une maladie qui ressurgit après le traitement, dite maladie **récurrente**;
- L'âge du patient;
- D'autres problèmes médicaux, comme le diabète ou les maladies cardiaques ou rénales.

Options de traitement. La chimiothérapie d'association (traitement utilisant plus d'un médicament) est le traitement le plus fréquent et peut comprendre un traitement pharmacologique. La chimiothérapie est administrée en cycles, généralement avec des intervalles de plusieurs semaines. Un certain nombre de cycles est nécessaire. L'ensemble du traitement peut durer de six à dix mois. La plupart des patients sont traités en externe. Certains patients devront peut-être rester à l'hôpital pendant une courte période s'ils ont de la fièvre ou d'autres signes d'infection. Des patients ayant besoin d'antibiotiques peuvent parfois rester à l'hôpital jusqu'à la disparition de l'infection.

Une chimiothérapie associée à une radiothérapie peut également être une option de traitement. La radiation cible les zones malades du ganglion lymphatique et traite le lymphome. L'irradiation du site atteint (ISRT d'après l'acronyme anglais) est un type de radiothérapie ciblée qui consiste à traiter les ganglions lymphatiques dans lesquels le cancer a pris naissance, de même que les cellules cancéreuses à proximité. Cette technique a l'avantage de limiter le champ d'irradiation et d'aider à protéger les organes sains contre le risque d'exposition au rayonnement.

Dans le processus de destruction des cellules cancéreuses, la chimiothérapie peut également détruire des cellules hématopoïétiques (responsables de la formation du sang) normales dans la moelle osseuse. Elle peut provoquer une baisse marquée des globules rouges, des globules blancs ou des plaquettes.

Certains patients peuvent avoir besoin d'une transfusion sanguine ou de médicaments appelés **facteurs de croissance** jusqu'à ce que les effets secondaires de la chimiothérapie disparaissent. Des médicaments comme l'**Aranesp**[®] (darbépoétine alfa) et le **Procrit**[®] (époétine alfa) favorisent la multiplication des globules rouges. Ils peuvent augmenter la numération des globules rouges.

PLUS D'INFO?



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

Le LH diminue la capacité du corps à lutter contre les infections. La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent aggraver le problème. Si vous recevez un traitement approprié et suivez à la lettre les recommandations du médecin, vous pouvez aider à diminuer les risques d'infection.

Les facteurs de croissance des globules blancs peuvent faire partie du traitement. L'organisme a besoin de neutrophiles (des globules blancs) pour combattre l'infection. **Neupogen®** (filgrastim) et **Neulasta®** (pegfilgrastim), qui sont deux **facteurs de stimulation des colonies de granulocytes** ou **G-CSF** (d'après l'acronyme anglais), et **Leukine®** (sargramostim), un **facteur de stimulation des colonies de granulocytes et de macrophages** ou **GM-CSF** (d'après son acronyme anglais), peuvent augmenter le nombre de neutrophiles (globules blancs).

Pour de plus amples renseignements, voir *Effets secondaires associés au traitement du lymphome* à la page 47.

Quelques stratégies thérapeutiques pour le lymphome de Hodgkin classique

Lymphome de Hodgkin classique (LHc) de stade limité

- Chimiothérapies d'association
 - **ABVD** (Adriamycin® [doxorubicine], bléomycine, vinblastine et dacarbazine)
 - **BEACOPP** avec augmentation progressive de la dose (pour le stade limité défavorable) (bléomycine, étoposide, Adriamycin® [doxorubicine], cyclophosphamide, Oncovin® [vincristine], procarbazine, prednisone)
- La chimiothérapie d'association est administrée avec ou sans radiothérapie.

LHc de stade avancé

- Chimiothérapies d'association
 - **ABVD** : (Adriamycin® [doxorubicine], bléomycine, vinblastine, dacarbazine)
 - **A+AVD** : (Adcetris® [brentuximab védotine], Adriamycin® [doxorubicine], vinblastine, dacarbazine)
 - **BEACOPP avec augmentation progressive de la dose**, chez certains jeunes patients : (bléomycine, étoposide, Adriamycin® [doxorubicine], cyclophosphamide, Oncovin® [vincristine], procarbazine, prednisone)
 - À l'occasion, la chimiothérapie est suivie d'une irradiation du site atteint (ISRT, d'après l'acronyme anglais).

LHc récidivant/réfractaire

- Une chimiothérapie additionnelle est administrée, par exemple :
 - **ICE** (ifosfamide, carboplatine, étoposide)
 - **DICE** (dexaméthasone, ifosfamide, cisplatine, étoposide)
 - **ESHAP** (étoposide, Solu-Medrol® [méthylprednisolone], Ara-C à forte dose [cytarabine], Platinol® [cisplatine])
 - **GND** (gemcitabine [Gemzar®], Navelbine® [vinorelbine], Doxil® [doxorubicine liposomale])

- Le **brentuximab védotine (Adcetris®)**, est administré par voie i.v. aux adultes
 - en association avec la chimiothérapie chez des patients non préalablement traités;
 - comme traitement après une autogreffe chez les patients présentant un risque élevé de récurrence ou de progression de la maladie;
 - après l'échec d'une autogreffe ou après l'essai d'au moins deux protocoles de polychimiothérapie chez des patients ne pouvant recevoir de greffe.
- Greffe de cellules souches
- Le **nivolumab (Opdivo®)** est administré par voie i.v. aux adultes après au moins trois traitements comprenant une autogreffe de cellules souches, et également après une greffe en association avec Adcetris.
- Le **pembrolizumab (Keytruda®)** est administré par voie i.v. aux adultes et aux enfants qui ont connu une récurrence après trois traitements ou plus.

LHc = lymphome de Hodgkin classique; i.v. = intraveineuse, qui signifie dans une veine; récidivant (récurrence) / réfractaire = ressurgit ou ne répond pas au traitement.

Tableau 1. Ce tableau décrit des stratégies thérapeutiques utilisées pour le lymphome de Hodgkin. Visitez www.LLS.org/drugs (en anglais) pour de plus amples renseignements.

Des médicaments peuvent avoir été approuvés depuis la publication du présent guide. Vérifiez à www.LLS.org/mise-a-jour ou composez le 800 955-4572.

Lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire.

Les patients atteints du lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire (LHNPL) ont besoin d'un traitement différent de celui administré aux patients atteints d'autres sous-types de LH. Le LHNPL se développe lentement (c'est pourquoi on le dit **indolent**) et il est lié à une excellente survie à long terme. Le traitement le plus courant pour les patients à un stade limité de LHNPL est une irradiation du site atteint (ISRT, d'après l'acronyme anglais). Pour les patients atteints d'une maladie plus avancée, une chimiothérapie d'association peut être nécessaire.

PLUS D'INFO?



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

Utilisez l'espace prévu à cet effet à la page 70 pour noter vos traitements et la date où ils vous ont été prescrits.

Lymphome de Hodgkin récidivant et réfractaire. Chez certains patients, le LH peut revenir (cela s'appelle une **récidive** ou une **rechute**). Le médecin traite habituellement ces patients par une chimiothérapie et un traitement pharmacologique. Le traitement donne souvent aux patients de longues périodes exemptes de maladie. Trois médicaments ont été approuvés par la FDA pour le LH récidivant ou réfractaire :

- **Brentuximab védotine (Adcetris®)**
- **Nivolumab (Opdivo®)**
- **Pembrolizumab (Keytruda®)**

Pour en savoir plus long sur chaque médicament, voir le **Tableau 1**, pages 21-22.

Greffe de cellules souches. Cette intervention consiste à administrer des cellules souches saines au patient pour remplacer les cellules souches détruites par le cancer ou un traitement anticancéreux. La greffe de cellules souches a pour but d'aider le corps à produire de nouvelles cellules sanguines après une chimiothérapie à forte dose.

Lorsque les médecins planifient un traitement, ils tiennent compte d'un certain nombre de facteurs pour déterminer si le patient a besoin d'une greffe de cellules souches. Ces facteurs peuvent inclure la maladie du patient, son sous-type, son stade, les autres traitements déjà reçus et la capacité physique du patient de recevoir la greffe. La greffe de cellules souches ne convient pas à tous les patients, mais peut être salutaire dans certains cas.

On distingue deux principaux types de greffes de cellules souches : la greffe autologue, où l'on renouvelle le sang du patient avec ses propres cellules souches, et l'allogreffe où le patient reçoit les cellules souches d'un donneur. Demandez à votre médecin si une greffe de cellules souches est possible dans votre cas.

Autogreffe de cellules souches. L'autogreffe est plus fréquente que l'allogreffe chez les patients atteints de LH. L'autogreffe est généralement réalisée à l'hôpital. Avec une autogreffe :

- Les cellules souches sont prélevées du sang ou de la moelle osseuse du patient, puis sont congelées et conservées.
- Le patient reçoit alors une chimiothérapie à forte dose et parfois aussi une radiothérapie pour détruire les cellules de lymphome dans son corps. Ce traitement détruit également les cellules souches normales dans la moelle.
- Les cellules souches que l'on a conservées sont réinjectées au patient par intraveineuse (i.v.) ou par cathéter central.
- Les cellules souches passent du sang du patient à la moelle et aident à constituer un nouveau contingent de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes.

Allogreffe de cellules souches. L'allogreffe est un traitement qui utilise les cellules souches d'un donneur. Le donneur et le patient doivent toutefois être compatibles. Le donneur peut être un frère ou une sœur (les frères et sœurs sont souvent les personnes les plus compatibles). Le donneur peut également être un étranger dont les cellules souches sont compatibles avec celles du patient. Les cellules souches peuvent également provenir d'un cordon ombilical (le sang se trouvant dans le cordon ombilical après la naissance d'un bébé). Les allogreffes sont réalisées à l'hôpital. Avec une allogreffe :

- Les cellules souches sont prélevées d'un donneur, puis sont congelées et conservées.

- Le patient reçoit une chimiothérapie à fortes doses et parfois une radiothérapie pour détruire les cellules de lymphome dans le corps.
- Les cellules souches du donneur sont administrées au patient par intraveineuse (i.v.) ou par cathéter central.
- Les cellules souches passent du sang du patient à la moelle et aident à constituer un nouveau contingent de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes.

Pour les patients qui ne peuvent recevoir les fortes doses de chimiothérapie qui sont administrées aux patients lors d'une greffe de cellules souches, il existe un autre type d'allogreffe de cellules souches. Cette allogreffe dite à intensité réduite (ou **greffe non myéloablative**) est moins musclée. Ce type de greffe utilise des doses de chimiothérapie plus faibles qu'une allogreffe ordinaire. Cette méthode pourrait convenir à certains patients âgés et plus malades. Demandez à votre médecin si une greffe de cellules souches peut être efficace dans votre cas.

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation* (en anglais) et le feuillet de renseignements intitulé *Greffe de cellules souches de sang de cordon ombilical – Les faits* sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

LH chez l'enfant

Les enfants et les adolescents atteints du LH devraient être traités dans des centres médicaux pourvus d'une équipe d'oncologie pédiatrique.

Il est important que les jeunes adultes et les parents d'enfants parlent aux membres de l'équipe d'oncologie :

- du sous-type précis de la maladie;
- du stade de la maladie;
- de leurs craintes relatives au risque d'infertilité (voir *Facteurs à considérer avant le traitement* à la page 10);

- d'autres facteurs de risque possibles;
- de la réponse au traitement.

Les médecins utilisent ces renseignements concernant la maladie du patient pour trouver le traitement le plus efficace. Les enfants et les jeunes adultes atteints du LH sont généralement traités par une chimiothérapie d'association.

Pour de plus amples renseignements, voir *Facteurs à considérer avant le traitement* à la page 10 et *À propos des essais cliniques* à la page 45.

PARTIE 3 Lymphome non hodgkinien

Survol de la section

- Il existe des traitements pour tous les types de lymphomes non hodgkiniens (LNH).
- Le signe le plus courant de LNH est la présence d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques enflés, non douloureux, dans le cou, l'aisselle ou l'aîne.
- Les médecins réalisent un test appelé **biopsie du ganglion lymphatique** pour trouver le sous-type précis de LNH dont le patient est atteint.
- Il est important d'avoir le bon diagnostic pour recevoir le traitement approprié.
- Il existe un éventail de traitements dont l'attente sous surveillance, la chimiothérapie, le traitement pharmacologique, la radiothérapie, la greffe de cellules souches et d'autres plus récents.
- Les traitements utilisés pour les enfants atteints du LNH peuvent être différents de ceux utilisés pour les adultes atteints de cette maladie.

Lymphome non hodgkinien (LNH)

Le lymphome non hodgkinien est un terme générique qui englobe un groupe de cancers du sang qui ont tous commencé par un seul lymphocyte. Les lymphocytes sont des globules blancs qui font partie du système immunitaire.

Sous-types de LNH

Il y a de nombreux sous-types de lymphomes non hodgkiniens (LNH). Rappelons qu'il existe trois types de lymphocytes : les lymphocytes ou cellules B, les lymphocytes ou cellules T et les cellules NK. La plupart des personnes atteintes d'un LNH ont un LNH des cellules B (environ 85 %). Les autres ont un LNH des cellules T ou des cellules NK.

Le LNH est caractérisé par la vitesse à laquelle il se propage :

- S'il se développe lentement, on parle d'un LNH **indolent** ou **de bas grade**.
- S'il se développe rapidement, on parle d'un LNH **virulent** ou **de haut grade**.



Notez si votre LNH est indolent/de bas grade ou virulent/de haut grade :

Parlez à votre médecin du type de LNH que vous avez. Chaque type de LNH nécessite un traitement différent. Informez-vous auprès de votre médecin de vos options de traitement.

Il y a des traitements pour tous les types de LNH. Certains patients atteints d'un LNH à croissance rapide peuvent guérir. Pour les patients atteints d'un LNH à croissance lente, le traitement peut tenir la maladie en échec pendant des années. Ce peut être le cas si les tests montrent que la maladie subsiste dans certaines parties du corps.

PLUS D'INFO?



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

Quelques types de lymphomes non hodgkiniens

Types de LNH à croissance lente ou indolent

- Lymphome cutané à cellules T (LCCT)
- Lymphome folliculaire (LF) – le LNH à croissance lente le plus répandu
- Lymphome lymphoplasmocytaire/macroglobulinémie de Waldenström (LLP/MW)
- Lymphome à cellules B de zone marginale (MZL, d'après son acronyme anglais)
- Lymphome du tissu lymphoïde associé aux muqueuses (MALT, d'après son acronyme anglais)
- Lymphome lymphocytaire à petits lymphocytes (SLL, d'après son acronyme anglais)/leucémie lymphocytaire chronique (CLL, d'après son acronyme anglais)

Types de LNH à croissance rapide ou virulent

- Lymphome anaplasique à grandes cellules (LAGC)
- Lymphome de Burkitt
- Lymphome diffus à grandes cellules B (LDGC) – le plus répandu des LNH à croissance rapide
- Lymphome lymphoblastique
- Lymphome à cellules du manteau (LCM)
- Lymphome T périphérique (LTP) (la plupart des types)
- Lymphome folliculaire transformé et MALT transformé



Inscrivez votre sous-type : _____

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les livrets et feuillets de renseignements gratuits de la SLL intitulés *Lymphome à cellules du manteau; Cutaneous T-Cell Lymphoma Facts* (en anglais), *Maladie de Waldenström – Les faits; Peripheral T-Cell Lymphoma Facts* (en anglais) et *Chronic Lymphocytic Leukemia* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Signes et symptômes du LNH

Un **signe** est un changement dans le corps que le médecin remarque lors d'un examen ou d'un test.

Le signe le plus courant de LNH est la présence d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques enflés, non douloureux, dans le cou, l'aisselle ou l'aîne. Le médecin pourrait aussi observer, bien que plus rarement, des ganglions lymphatiques enflés près des oreilles, aux coudes ou dans la gorge près des amygdales. Ils sont généralement indolores.

Un **symptôme** est un changement dans le corps qu'un patient peut remarquer ou ressentir.

Voici d'autres signes et symptômes du LNH :

- Fièvre*;
- Sueurs nocturnes* abondantes, qui vous obligent à changer de pyjama ou à changer les draps;
- Perte de poids, en particulier une baisse de plus de 10 % du poids corporel*;
- Fatigue;
- Perte d'appétit;
- Douleur abdominale;
- Démangeaisons;
- Éruption cutanée.

Symptômes B*. La fièvre, les sueurs nocturnes abondantes et une perte de plus de 10 % du poids corporel en 6 mois sont considérées comme des **symptômes B**. Les symptômes B sont importants pour orienter le pronostic et établir le stade de la maladie (*voir ci-dessous*).

Diagnostic et stadification du LNH

Diagnostic. Il est important d'avoir le bon diagnostic pour recevoir le traitement approprié. Certains patients voudront peut-être obtenir une deuxième opinion médicale quant au diagnostic avant de commencer le traitement. Parlez au médecin des tests utilisés pour poser le diagnostic.

Les médecins réalisent un test appelé **biopsie du ganglion lymphatique** pour trouver le sous-type précis de LNH dont le patient est atteint. Les cellules prélevées par biopsie peuvent parfois provenir d'une autre partie du corps, des poumons par exemple.

Comment la biopsie d'un ganglion lymphatique est-elle effectuée?

- Un chirurgien retire la totalité ou une partie du ganglion lymphatique hypertrophié à l'aide d'une aiguille spéciale.
- Un médecin qui détecte les maladies du sang et de la moelle en examinant les cellules et les tissus au microscope – un **hématopathologiste** – étudie le ganglion lymphatique.
- Le médecin peut examiner les cellules de la biopsie afin de déterminer s'il y a des changements dans les chromosomes des cellules du LNH. (Chaque cellule du corps possède des chromosomes qui portent des gènes. Les gènes donnent à chaque cellule des instructions sur son rôle.)

Il peut être important de consulter un deuxième hématopathologiste concernant les résultats de la biopsie s'il y a le moindre doute quant au diagnostic ou pour confirmer ce diagnostic.

Il existe de nombreux tests pour diagnostiquer le LNH. Parlez à votre médecin des tests qui pourraient être nécessaires. Vous pourriez communiquer avec le gestionnaire de cas de votre assureur pour savoir si vous aurez des frais à assumer.

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 une liste complète de questions.

1. Quels tests seront effectués pour suivre la maladie et le traitement?
2. Combien de temps faut-il pour avoir les résultats?
3. Comment les résultats me (nous) seront-ils communiqués?
4. À quelle fréquence les tests sont-ils nécessaires?
5. Où seront effectués les tests?

Stadification. Un examen physique et des tests de laboratoire et d'imagerie aident le médecin à déterminer l'étendue de la maladie. Le médecin vérifiera :

- le nombre de ganglions lymphatiques atteints;
- la localisation des ganglions lymphatiques atteints (par exemple dans l'abdomen ou le thorax ou les deux);
- si des cellules cancéreuses sont présentes ailleurs que dans les ganglions lymphatiques ou le système lymphatique, par exemple dans les poumons ou le foie.

Le médecin mènera d'autres tests pour déterminer le stade de la maladie (dans quelle mesure la maladie s'est propagée dans l'organisme). Voir la description des stades à la **Figure 5. Stades du lymphome** à la page 33.

En plus des tests énumérés ci-dessous, d'autres examens pourraient aussi être recommandés pour la stadification de certains types de LNH. Tests utilisés pour la stadification :

- Analyses de sang. Pour dénombrer les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Des analyses de sang sont également utilisées pour rechercher d'autres signes de la maladie.
- Examens de la moelle osseuse. Une ponction et une biopsie de la moelle osseuse servent à détecter les cellules de LNH dans la moelle osseuse (voir **Figure 4** à la page 32).

La ponction et la biopsie de la moelle osseuse peuvent toutes deux être effectuées dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital. Ces deux interventions sont généralement réalisées en même temps.

- La ponction de la moelle osseuse consiste à prélever une certaine quantité de liquide de la moelle osseuse.

- La biopsie de la moelle osseuse est réalisée avec une aiguille un peu plus grosse et consiste à prélever un fragment d'os solide.

Certains patients sont éveillés pendant l'intervention. On peut alors administrer un médicament pour engourdir la partie du corps ciblée. Il s'agit en général de la zone entourant l'os iliaque. D'autres patients reçoivent un médicament et sont endormis pendant l'intervention.

Des analyses de sang et de moelle osseuse peuvent également être effectuées durant et après le traitement. On répétera ces tests pour vérifier l'efficacité du traitement.

Ponction et biopsie de la moelle osseuse

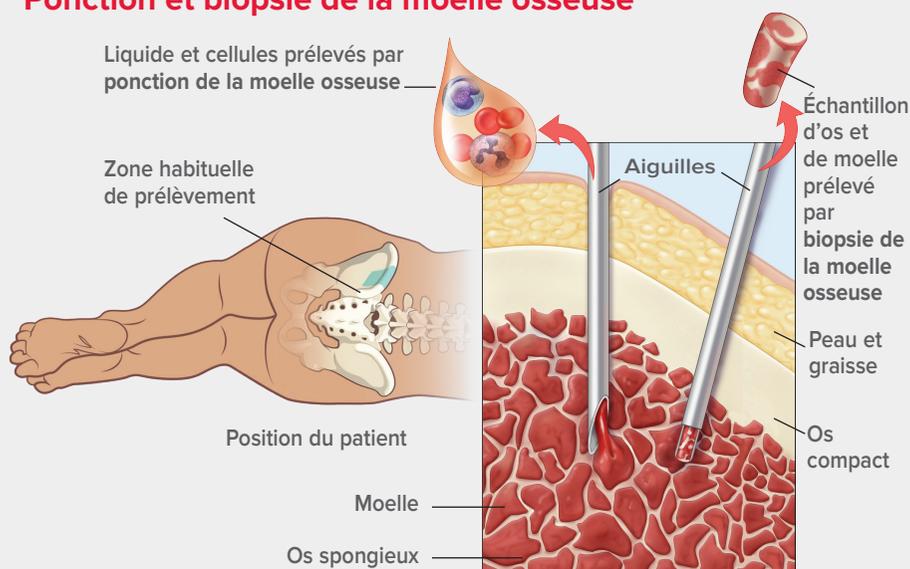


Figure 4. À gauche : L'illustration montre l'arrière de l'os iliaque (os de la hanche), là où la ponction et la biopsie de la moelle osseuse sont réalisées. **À droite :** Une aiguille introduite dans la moelle osseuse prélève un échantillon liquide pour la ponction et une autre aiguille est insérée dans l'os pour prélever un échantillon pour la biopsie osseuse. Les aiguilles ne sont pas du même calibre.

- Examen du cœur. Pour vérifier le fonctionnement du cœur avant le traitement. Les traitements contre le cancer peuvent parfois endommager le cœur. Les médecins veulent vérifier si le cœur du patient fonctionne convenablement avant le début du traitement.

- Examens d'imagerie médicale. Pour créer des « images » du thorax et de l'abdomen afin de voir s'il y a des masses de lymphome dans les ganglions lymphatiques, le foie, la rate ou les poumons. Exemples de tests d'imagerie :
 - Radiographie thoracique
 - TEP-TDM (tomographie par émission de positons et tomodensitométrie, deux tests réalisés en même temps)
 - IRM (imagerie par résonance magnétique).
 - TEP (tomographie par émission de positons)
 - TEP-FDG (tomographie par émission de positons au fluorodéoxyglucose [FDG]), une TEP qui utilise le FDG, un colorant, pour détecter la maladie

Stades du lymphome

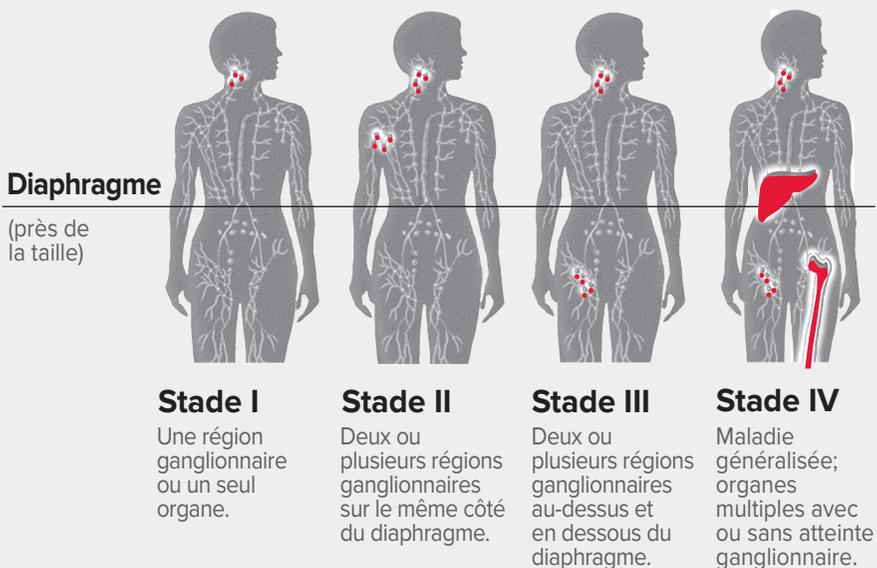


Figure 5. Les patients sont aussi répartis en catégories « A » ou « B ». Les patients de catégorie « B » ont de la fièvre, transpirent beaucoup ou perdent du poids. Ces symptômes sont absents chez les patients de catégorie « A ».

Le lymphome peut être traité à tous les stades.

D'autres tests peuvent être aussi effectués pour déterminer votre type de LNH.

Immunophénotypage. Ce test permet de savoir si les cellules de LNH du patient sont des lymphocytes B, des lymphocytes T ou des cellules NK. Ce test est réalisé en laboratoire à partir des cellules prélevées dans le ganglion lymphatique, de l'échantillon de la biopsie de la moelle osseuse ou d'un échantillon de sang.

Cytométrie en flux. Technique comparable à l'immunophénotypage. Elle permet d'analyser les cellules de lymphome au moment où elles passent dans un appareil.

Hybridation in situ en fluorescence (FISH, d'après son acronyme anglais). Type d'analyse moléculaire utilisant des colorants spéciaux pour détecter les anomalies dans les chromosomes. Ces anomalies sont importantes pour décrire le sous-type de LNH et choisir le meilleur traitement.

Réaction en chaîne de polymérase (RCP). Cette technique s'avère très précieuse pour découvrir une très petite quantité de cellules résiduelles de lymphome qui ne seraient pas visibles au microscope. Ce test permet de prédire la réponse du patient à des traitements donnés.

Profil d'expression des gènes et analyse sur puces à ADN. Ces tests servent à déterminer les sous-types de cancer et les facteurs de risque. Ils aident les médecins à prédire la réponse du patient au traitement. Ils repèrent aussi les patients les plus susceptibles de connaître une récurrence de la maladie. Ils sont encore aujourd'hui utilisés essentiellement comme outils de recherche.

Suivi de vos tests pour le lymphome

Les conseils ci-dessous peuvent vous aider à gagner du temps et à vous renseigner sur votre santé.

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

Traitement du LNH

Des médicaments peuvent avoir été approuvés depuis la publication du présent guide. Vérifiez à www.LLS.org/mise-a-jour ou composez le 800 955-4572.

Deux options s'offrent au patient : le traitement de référence ou un essai clinique. Il est important de parler à l'équipe soignante pour déterminer la meilleure option thérapeutique.

Le médecin doit tenir compte de nombreux facteurs pour préparer le plan de traitement d'un patient atteint du LNH, notamment :

- le type de LNH;
- le stade et la catégorie de la maladie;
- des facteurs comme la fièvre, des sueurs nocturnes abondantes et une perte de poids de plus de 10 % du poids corporel, dits « symptômes B »;
- la présence du lymphome ailleurs que dans les ganglions lymphatiques;
- l'âge du patient et son état de santé général.

Les types de traitement sont :

- l'attente sous surveillance : une approche médicale pour certains types de LNH;
- la chimiothérapie : le principal type de traitement pour le LNH;
- la pharmacothérapie : le rituximab (Rituxan®) et d'autres médicaments sont utilisés pour traiter certains types de LNH;
- la radiothérapie : un traitement d'appoint important administré parallèlement à la chimiothérapie pour certains types de LNH (généralement pas administré seul ou comme traitement principal);
- la greffe de cellules souches : une intervention utilisée pour certains types de LNH;
- de nouveaux types de traitement : présentement à l'étude dans les essais cliniques (voir *À propos des essais cliniques* à la page 45)

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 une liste complète de questions.

1. Quel est le sous-type?
2. Quelles sont les options de traitement, essais cliniques y compris?
3. Quel est le but du traitement?
4. Quels sont les bienfaits et les risques associés à ces traitements?
5. Y a-t-il un traitement que l'on recommande de préférence aux autres?
6. Comment prévenir ou gérer les effets secondaires possibles?

Attente sous surveillance. Dans la plupart des cas, le traitement du LNH commence dès le diagnostic. Mais lorsqu'un patient est atteint d'un LNH qui ne progresse pas ou qui progresse très lentement, le médecin peut recommander l'attente sous surveillance.

Le médecin observe alors l'état du patient, mais ne le traite pas avec des médicaments ou une radiothérapie. Les patients pourraient croire qu'ils devraient commencer un traitement immédiatement. L'attente sous surveillance est pourtant une véritable stratégie médicale qui a fait ses preuves. En réalité, il vaut parfois mieux ne pas commencer à traiter les patients atteints d'une maladie indolente et sans symptômes. Cela permet au patient d'éviter les effets secondaires du traitement jusqu'au moment où le traitement deviendra nécessaire.

Les patients en situation d'attente sous surveillance ne sont pas laissés à eux-mêmes et **doivent** consulter fréquemment leur médecin pour un suivi. À chaque visite, le médecin examine tout changement dans l'état de santé. Les résultats des examens et des tests de laboratoire périodiques aideront le médecin à conseiller au patient le moment où il devrait commencer une pharmacothérapie ou une radiothérapie.

Le traitement commence si le patient manifeste des symptômes ou si des signes indiquent que le LNH commence à croître.

PLUS D'INFO?



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

Traitement pharmacologique. Les patients peuvent recevoir de un à cinq médicaments à la fois. Le traitement a pour but d'obtenir une série de rémissions, chacune pouvant durer plusieurs années. Cela est valable même si les tests montrent que la maladie persiste dans certaines parties du corps. Un grand nombre de patients mènent une vie active et ont une bonne qualité de vie.

La dose de chimiothérapie dépend de bien des facteurs.

Une chimiothérapie à forte dose peut malheureusement détruire aussi des cellules hématopoïétiques (responsables de la formation du sang) dans la moelle. Elle peut provoquer une baisse marquée des globules rouges, des globules blancs ou des plaquettes. Une transfusion de globules rouges ou des médicaments appelés **facteurs de croissance des cellules sanguines** peuvent être nécessaires jusqu'à ce que les effets secondaires de la chimiothérapie disparaissent.

Voici des exemples de ces facteurs de croissance :

- **Aranesp**® (darbépoétine alfa) et **Procrit**® (époétine alfa) peuvent augmenter la numération des globules rouges.
- **Neupogen**® (filgrastim) et **Neulasta**® (pegfilgrastim), qui sont des **facteurs de stimulation des colonies de granulocytes** ou **G-CSF** (d'après l'acronyme anglais), et **Leukine**® (sargramostim), un **facteur de stimulation des colonies de granulocytes et de macrophages** ou **GM-CSF** (d'après son acronyme anglais), peuvent augmenter le nombre de neutrophiles (globules blancs).

PLUS D'INFO?



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

Généralement, le traitement pour le LNH est administré en externe. Certains patients devront peut-être être hospitalisés pendant une courte période, par exemple s'ils ont de la fièvre ou d'autres signes d'infection. Des patients ayant besoin d'antibiotiques peuvent parfois rester à l'hôpital jusqu'à la disparition de l'infection.

Quelques associations de médicaments utilisées pour traiter le LNH

De nombreuses associations de médicaments sont utilisées pour traiter le LNH. Le choix du médicament dépend du type de LNH et du stade de la maladie.

Un certain nombre d'associations médicamenteuses comprennent le **rituximab (Rituxan®)**. Le rituximab détruit certains types de cellules cancéreuses. Il peut entraîner des effets secondaires, mais en général, pas autant que la chimiothérapie.

R-CHOP : rituximab (Rituxan®) plus cyclophosphamide, hydroxydoxorubicine (doxorubicine), Oncovin® (vincristine) et prednisone

R-HCVAD : rituximab plus cyclophosphamide, vincristine, Adriamycin® (doxorubicine) et dexaméthasone

R-EPOCH : rituximab plus étoposide, prednisone, Oncovin® (vincristine), cyclophosphamide, hydroxydaunorubicine

DHAP : dexaméthasone, Ara-C® à forte dose (cytarabine), Platinol® (cisplatine)

ICE : ifosfamide, carboplatine, étoposide

m-BACOD : méthotrexate, bléomycine, Adriamycin® (doxorubicine), cyclophosphamide, Oncovin® (vincristine), dexaméthasone

MACOP-B : méthotrexate, Adriamycin® (doxorubicine), cyclophosphamide, Oncovin® (vincristine), prednisone plus bléomycine

ProMACE CytaBOM : prednisone, Adriamycin® (doxorubicine), cyclophosphamide, étoposide, cytarabine, bléomycine, Oncovin® (vincristine), méthotrexate

CNOP : cyclophosphamide, mitoxantrone, Oncovin® (vincristine), prednisone

Tableau 2. Ce tableau décrit des stratégies thérapeutiques utilisées pour des sous-types du lymphome non hodgkinien. Visitez www.LLS.org/drugs (en anglais) pour de plus amples renseignements.

Des médicaments peuvent avoir été approuvés depuis la publication du présent guide. Vérifiez à www.LLS.org/mise-a-jour ou composez le 800 955-4572.

Autres médicaments approuvés par la FDA pour le traitement du LNH

Brentuximab védotine (Adcetris®) – pour le traitement de patients atteints d'un lymphome anaplasique à grandes cellules (LAGC) systémique après l'échec d'au moins une chimiothérapie d'association. Ce médicament a également été approuvé pour le traitement de patients adultes atteints d'un lymphome anaplasique à grandes cellules primitif cutané (LAGCpc) ou d'une mycose fongoïde ayant également été préalablement traités.

Copanlisib (Aliqopa™) – pour le traitement de patients adultes atteints d'un lymphome folliculaire (LF) récidivant ayant reçu au moins deux traitements préalables.

Chlorhydrate de bendamustine (Bendeka®) – pour traiter les patients atteints d'un LNH à cellules B à croissance lente récidivant, qui a progressé dans les six mois suivant le traitement par le rituximab ou un traitement contenant du rituximab. Bendeka® est également approuvé pour le traitement de patients atteints de leucémie lymphoïde chronique (LLC).

Acalabrutinib (Calquence®) – pour le traitement d'adultes atteints d'un lymphome à cellules du manteau (LCM) qui ont reçu au moins un traitement préalable.

Pralatrexate (Folotyn®) – pour les patients atteints d'un lymphome T périphérique (LTP) récidivant ou réfractaire.

Obinutuzumab (Gazyva®) – pour le traitement d'un lymphome folliculaire (LF) récidivant ou réfractaire en association avec la chimiothérapie et administré ensuite en monothérapie chez les répondeurs, et pour le traitement du LF de stade avancé non préalablement traité.

Ibrutinib (Imbruvica®) – l'ibrutinib est approuvé chez les patients atteints :

- d'un lymphome à cellules du manteau (LCM) et qui ont reçu au moins un traitement préalable;
- d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC)/lymphome lymphocytaire à petits lymphocytes (SLL, d'après son acronyme anglais);

- d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC)/lymphome lymphocytaire à petits lymphocytes (SLL, d'après son acronyme anglais) avec délétion 17p;
- d'une macroglobulinémie de Waldenström (MW);
- d'un lymphome de zone marginale (MZL, d'après son acronyme anglais) et qui ont reçu au moins un traitement préalable.

Romidepsine (Istodax®) – pour les patients atteints d'un lymphome T périphérique (LTP) ou d'un lymphome cutané à cellules T (LCCT) ayant déjà reçu au moins un traitement.

Rituximab et hyaluronidase humaine (Rituxan Hycela®)* – le rituximab et l'hyaluronidase humaine, combinés en un traitement injectable, pour les patients atteints :

- d'un lymphome folliculaire (LF) :
 - LF récidivant ou réfractaire, en monothérapie;
 - LF non préalablement traité en association avec une chimiothérapie de première ligne;
 - chez les patients ayant obtenu une réponse complète ou partielle au rituximab en association avec une chimiothérapie, comme traitement d'entretien en monothérapie;
 - LNH à cellules B de bas grade, non évolutif, en monothérapie après une chimiothérapie de première ligne à base de cyclophosphamide, de vincristine et de prednisone (CVP);
- d'un lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB) non préalablement traité, en association avec le protocole CHOP ou une autre chimiothérapie à base d'anthracycline;
- d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) non préalablement traitée ou préalablement traitée en association avec la fludarabine et la cyclophosphamide (FC).

*Restrictions d'utilisation de Rituxan Hycela : instaurer le traitement par Rituxan Hycela uniquement après l'administration d'au moins une dose complète d'un produit du rituximab par perfusion intraveineuse.

Duvelisib (Copiktra™) – pour le traitement de la LLC, du SLL ou du LF après deux traitements.

Mogamulizumab-kpkc (Poteligeo®) – pour le traitement des patients adultes atteints d'une mycose fongicoïde ou du syndrome de Sézary récidivant ou réfractaire après au moins un traitement systémique.

Bortézomib (Velcade®) – pour le traitement du lymphome à cellules du manteau (LCM).

Axicabtagène ciloleucl (Yescarta®) – un type d'immunothérapie appelé thérapie par récepteur d'antigène chimérique (CAR, d'après l'acronyme anglais) pour les adultes atteints d'un lymphome à grandes cellules B récidivant ou réfractaire après deux lignes ou plus de traitement, y compris le LDGCB, le lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B, le lymphome à cellules B de haut grade et le LDGCB secondaire à un LF. Yescarta n'est pas indiqué pour le traitement des patients présentant un lymphome primitif du système nerveux central.

Tisagenlecleucl (Kymriah™) – un type d'immunothérapie appelé thérapie par récepteur d'antigène chimérique [CAR, d'après l'acronyme anglais] pour les adultes atteints d'un lymphome à grandes cellules B récidivant ou réfractaire après deux lignes ou plus de traitement, y compris le LDGCB, le lymphome à cellules B de haut grade et le LDGCB secondaire à un LF. Kymriah n'est pas indiqué pour le traitement des patients présentant un lymphome primitif du système nerveux central.

Ibritumomab tiuxétan (Zevalin®) – un type d'immunothérapie appelé **radioimmunothérapie** (transporte une substance radioactive qui cible uniquement les cellules de lymphome et amoindrit les effets secondaires causés par les cellules saines endommagées). Approuvé pour le traitement du lymphome folliculaire ou du lymphome de bas grade récidivant ou réfractaire. Également approuvé pour les patients atteints d'un LNH folliculaire non préalablement traité qui obtiennent une réponse partielle ou complète à la chimiothérapie initiale.

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les feuillets de renseignements gratuits de la SLL intitulés *Thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (CAR-T) – Les faits et Immunotherapy Facts* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Utilisez l'espace prévu à cet effet à la page 70 pour noter vos traitements et la date où ils vous ont été prescrits.

Traitement d'entretien pour un LNH à évolution lente. Les personnes atteintes de certains types de lymphomes indolents peuvent continuer le traitement pour rester en rémission. C'est ce que l'on appelle un **traitement d'entretien**. Le **rituximab** est un médicament approuvé comme traitement d'entretien pour les patients atteints d'un lymphome folliculaire.

Radiothérapie. La radiothérapie utilise des rayons de forte énergie pour détruire les cellules de lymphome dans une zone précise du corps. La radiation peut être utilisée en combinaison avec la chimiothérapie lorsque de très grosses masses sont présentes dans une petite zone du corps. La radiation peut également être utilisée lorsque de gros ganglions lymphatiques exercent une pression sur un organe (comme l'intestin) et que ce problème ne peut être enrayé par la chimiothérapie. Cependant, la radiation n'est généralement pas utilisée seule pour le traitement du LNH, parce qu'il y a probablement des cellules de lymphome dans bien d'autres parties du corps.

Greffe de cellules souches. Cette intervention consiste à administrer des cellules souches saines au patient pour remplacer les cellules souches qui ont été détruites par le cancer ou un traitement anticancéreux. La greffe de cellules souches a pour but d'aider le corps à produire de nouvelles cellules sanguines après une chimiothérapie à forte dose.

Lorsque les médecins planifient un traitement, ils tiennent compte d'un certain nombre de facteurs pour déterminer si le patient a besoin d'une greffe de cellules souches. Ces facteurs peuvent inclure la maladie du patient, son sous-type, son stade, les autres traitements déjà reçus et la capacité physique du patient de recevoir la greffe. La greffe de cellules souches ne convient pas à tous les patients, mais peut être salutaire dans certains cas.

On distingue deux principaux types de greffes de cellules souches : la greffe autologue, où l'on renouvelle le sang du patient avec ses propres cellules souches, et l'allogreffe où le patient reçoit les cellules souches d'un donneur. Demandez à votre médecin si une greffe de cellules souches est une option pour vous.

Autogreffe de cellules souches. L'autogreffe est plus fréquente que l'allogreffe chez les patients atteints d'un LNH. L'autogreffe est généralement réalisée à l'hôpital. Avec une autogreffe :

- Les cellules souches sont prélevées du sang ou de la moelle osseuse du patient, puis congelées et conservées.

- Le patient reçoit ensuite une chimiothérapie à forte dose et parfois aussi une radiothérapie pour détruire les cellules de lymphome dans son corps. Ce traitement détruit également les cellules souches normales dans la moelle.
- Les cellules souches que l'on a conservées sont réinjectées au patient par intraveineuse (i.v.) ou par cathéter central.
- Les cellules souches passent du sang du patient à la moelle et aident à constituer un nouveau contingent de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes.

Allogreffe de cellules souches. L'allogreffe est un traitement qui utilise les cellules souches d'un donneur. Le donneur et le patient doivent toutefois être compatibles. Le donneur peut être un frère ou une sœur (les frères et sœurs sont souvent les personnes les plus compatibles). Le donneur peut être un étranger dont les cellules souches sont compatibles avec celles du patient. Les cellules souches peuvent également provenir d'un cordon ombilical (le sang se trouvant dans le cordon ombilical après la naissance d'un bébé). Les allogreffes sont réalisées à l'hôpital. Avec une allogreffe :

- Les cellules souches sont prélevées d'un donneur, puis congelées et conservées.
- Le patient reçoit une chimiothérapie à fortes doses et parfois une radiothérapie pour détruire les cellules de lymphome dans le corps.
- Les cellules souches du donneur sont administrées au patient par intraveineuse (i.v.) ou par cathéter central.
- Les cellules souches passent du sang du patient à la moelle et aident à constituer un nouveau contingent de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes.

Pour les patients qui ne peuvent recevoir les fortes doses de chimiothérapie qui sont administrées aux patients lors d'une greffe de cellules souches, il existe un autre type d'allogreffe de cellules souches. Cette allogreffe dite à intensité réduite (ou **greffe non myéloablative**) est moins musclée. Ce type de greffe utilise des doses de chimiothérapie plus faibles qu'une allogreffe ordinaire. Cette méthode pourrait convenir à certains patients âgés et plus malades. Demandez à votre médecin si une greffe de cellules souches peut être efficace dans votre cas.

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation* (en anglais) et le feuillet de renseignements intitulé *Greffe de cellules souches de sang de cordon ombilical – Les faits* sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

LNH réfractaire ou récidivant. Chez certains patients, le LNH ne répond pas au traitement initial. On parle alors d'un LNH **réfractaire**. Et chez certains patients, la maladie peut récidiver des mois ou des années après la fin du traitement. C'est ce que l'on appelle un LNH **récidivant**.

Il existe un éventail d'options pharmacologiques et de stratégies thérapeutiques pour les patients atteints d'un LNH récidivant ou réfractaire. Si la récurrence se produit longtemps après le traitement, les médicaments déjà utilisés précédemment peuvent être réessayés. Dans le cas contraire, de nouveaux médicaments ou traitements sont utilisés dans les essais cliniques (voir page 45). Les patients atteints d'un LNH réfractaire ou récidivant devraient demander à leur médecin s'ils peuvent participer à un essai clinique.

PLUS D'INFO?



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

LNH chez l'enfant

Le lymphome de Burkitt est le type de LNH le plus courant chez les enfants âgés de 5 à 14 ans.

Les enfants et les adolescents atteints d'un LNH devraient être traités dans des centres médicaux pourvus d'une équipe d'hémato-oncologie pédiatrique. Il est important que les jeunes adultes et les parents d'enfants parlent aux membres de l'équipe d'oncologie :

- du sous-type particulier du LNH;
- du stade de la maladie;
- des craintes relatives au risque d'infertilité (voir *Facteurs à considérer avant le traitement* à la page 10);
- des résultats des analyses de laboratoire.

Les médecins utilisent ces renseignements concernant la maladie du patient pour déterminer le traitement le plus efficace. Les traitements utilisés pour les enfants atteints du LNH peuvent être différents de ceux utilisés pour les adultes atteints de cette maladie.

Pour de plus amples renseignements, voir *Facteurs à considérer avant le traitement* à la page 10 et *À propos des essais cliniques* ci-après.

PARTIE 4 Essais cliniques

À propos des essais cliniques

Il existe de nouveaux traitements à l'étude dans les essais cliniques pour les patients de tous les âges atteints d'un lymphome. Les essais cliniques peuvent également porter sur de nouvelles utilisations de médicaments ou de traitements approuvés, par exemple : une nouvelle dose du médicament, la combinaison du médicament avec un autre type de traitement ou l'administration de médicaments dans un ordre différent. Des approches différentes peuvent être plus efficaces dans le traitement de la maladie.

Il y a des essais cliniques pour les patients :

- atteints d'un lymphome nouvellement diagnostiqué;
- qui ne répondent pas bien au traitement (maladie réfractaire);

- qui voient ressurgir la maladie (maladie récidivante);
- qui ont besoin de continuer le traitement après la rémission (traitement d'entretien).

Un essai clinique mené avec rigueur pourrait offrir le meilleur traitement pour les patients atteints d'un LH ou d'un LNH.

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 une liste complète de questions.

1. Un essai clinique est-il une option de traitement?
2. Comment savoir si l'assurance couvre le coût du traitement à l'étude et les coûts associés, comme les analyses?
3. Qui assume les frais de déplacement pour se rendre au centre où l'étude est menée?

Demandez à votre médecin si un traitement dans un essai clinique peut vous convenir. Pour de plus amples renseignements sur les essais cliniques, composez le 800 955-4572 pour parler à un spécialiste de l'information de la SLL, qui peut aussi vous aider à trouver celui qui vous convient. Le cas échéant, des infirmières qualifiées peuvent également apporter leur aide personnalisée pour ce faire.

PLUS D'INFO?



Vous pouvez, lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *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 un exemplaire.

Survol de la section

- Les effets secondaires du traitement varient en fonction du type de traitement (chimiothérapie, thérapie ciblée, radiothérapie, etc.).
- Le traitement du LH et du LNH entraîne souvent les effets secondaires suivants : lésions de la bouche, nausées, diarrhée et/ou constipation, ou variations du nombre de cellules sanguines.
- Si les parents pensent que les capacités d'apprentissage de leur enfant sont altérées par le lymphome ou son traitement, ils devraient en parler au médecin. Les capacités d'apprentissage de l'enfant doivent être surveillées.
- Les enfants et les adultes qui ont été traités pour un lymphome devraient consulter leur médecin traitant et un spécialiste du cancer pour des soins de suivi.

Effets secondaires et soins de suivi

Les effets secondaires du lymphome dépendent de multiples facteurs. Il est important de signaler à votre médecin tout effet secondaire que vous pourriez avoir pendant le traitement, de même que tout effet à long terme ou tardif.

Effets secondaires associés au traitement du lymphome

Le traitement du LH et du LNH a pour objet de détruire les cellules du lymphome. Les effets secondaires dépendent du type de traitement. Le terme « effets secondaires » est utilisé pour décrire les effets du traitement sur l'organisme du patient et fait souvent référence aux effets négatifs ou indésirables d'un traitement. Les patients réagissent différemment aux traitements. Parfois, les effets secondaires sont très légers. D'autres sont incommodants et difficiles à tolérer. Certains sont graves et durent longtemps. Les patients atteints d'un lymphome devraient parler à leur médecin des effets secondaires avant de commencer un traitement quelconque.

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 une liste complète de questions.

1. Quels effets secondaires devraient être immédiatement signalés à l'équipe?
2. Quels sont les effets secondaires courants du traitement?
3. Combien de temps les effets secondaires durent-ils?
4. Comment prévenir ou gérer les effets secondaires possibles?

Le traitement du lymphome peut agir sur vos numérations globulaires.

- La numération des globules rouges peut diminuer (on parle alors d'**anémie**).
 - Des transfusions de sang peuvent être nécessaires pour augmenter la numération des globules rouges.
 - Les médicaments appelés **facteurs de croissance**, comme **Aranesp®** et **Procrit®**, peuvent être administrés pour augmenter le nombre de globules rouges.
- Le nombre de plaquettes dans le sang peut également chuter. Une transfusion de plaquettes peut s'avérer nécessaire pour éviter les saignements si la numération plaquettaire est très basse.
- Une baisse marquée de la numération des globules blancs peut mener à une infection.
 - Les infections provoquées par une bactérie ou un champignon sont traitées avec des antibiotiques.
 - Pour aider à améliorer la numération des globules blancs, on peut :
 - réduire la quantité de médicaments de chimiothérapie;
 - espacer les traitements;
 - administrer des facteurs de croissance tels que **Neupogen®**, **Neulasta®** et **Leukine®** afin d'augmenter la numération des globules blancs.

Effets secondaires fréquents. Voici quelques effets secondaires fréquemment associés au traitement du LH et du LNH :

- Lésions de la bouche
- Nausées
- Vomissements

- Diarrhée
- Constipation
- Irritation de la vessie
- Présence de sang dans l'urine

Voici d'autres effets secondaires possibles :

- Fatigue extrême
- Fièvre
- Toux
- Éruption cutanée
- Perte de cheveux
- Faiblesse
- Sensation de picotement au bout des doigts et aux orteils
- Problèmes pulmonaires, cardiaques ou neurologiques

D'autres effets secondaires qui ne sont pas énumérés ici pourraient survenir et nécessitent votre attention lorsque vous recevez un traitement. Parlez à votre médecin des effets secondaires possibles de votre traitement. Vous pouvez également communiquer avec nos spécialistes de l'information.

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

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *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.

Effets à long terme et effets tardifs

Les **effets à long terme** sont les effets secondaires du traitement qui peuvent durer des mois ou même des années après la fin du traitement. La fatigue en est un exemple. Chez les enfants, les capacités d'apprentissage peuvent être altérées.

Les **effets tardifs** sont des effets secondaires du traitement qui peuvent n'apparaître que des années après la fin du traitement. Une maladie cardiaque en est un exemple.

Toutes les personnes traitées pour un lymphome ne manifestent pas nécessairement d'effets à long terme ou d'effets tardifs. Cela dépend de l'âge du patient, de son état de santé général et du traitement utilisé.

Les patients devraient parler à leur médecin des effets secondaires à long terme ou des effets tardifs qu'ils pourraient ressentir. Les parents qui pensent que la capacité d'apprentissage de leur enfant est altérée par le lymphome ou le traitement et doit être surveillée auront avantage à en parler au médecin.

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 une liste complète de questions.

1. Avec qui dois-je (devons-nous) collaborer pour pouvoir recevoir un suivi la vie durant?
2. Comment puis-je (pouvons-nous) surveiller les effets à long terme et tardifs du traitement?
3. Quels types d'effets à long terme et d'effets tardifs faut-il porter à l'attention de l'équipe soignante?

PLUS D'INFO?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le feuillet de renseignements et le livret gratuits de la SLL intitulés *Long-Term and Late Effects of Treatment for Childhood Leukemia or Lymphoma Facts et Learning and Living with Cancer: Advocating for your child's educational needs*, et *Long-Term and Late Effects of Treatment in Adults Facts* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Soins de suivi

Le suivi médical est important pour tous les patients atteints d'un lymphome. Lors des soins de suivi, le médecin peut vérifier si la maladie est réapparue ou a récidivé et déterminer si un autre traitement s'impose.

Les enfants et les adultes qui ont été traités pour un lymphome devraient consulter leur médecin traitant et un hémato-oncologue (spécialiste du cancer) pour recevoir des soins de suivi. Les patients devront décider avec leur médecin de la fréquence des visites de suivi. Vous pouvez demander au médecin quels tests seront nécessaires et à quelle fréquence. Il est important de tenir un dossier sur le traitement anticancéreux comprenant les médicaments reçus et leur période d'administration pour que votre médecin puisse faire un suivi des effets à long terme pouvant y être associés.

Voici quelques questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante. Voir aux pages 64 à 69 une liste complète de questions.

1. Avec qui dois-je (devons-nous) collaborer pour pouvoir recevoir un suivi la vie durant?
2. Vais-je (allons-nous) continuer de voir la même équipe soignante?
3. Quels renseignements fournir à mon médecin traitant sur le traitement reçu et mes besoins futurs?

Les soins de suivi incluent des examens physiques et des analyses de sang. Parfois, des analyses de moelle osseuse sont également nécessaires. Le médecin peut conseiller d'espacer les visites de suivi si un patient :

- continue de ne plus avoir de signes de lymphome;
- n'a pas besoin de soins médicaux pour des effets à long terme ou des effets tardifs.

Pour trouver une clinique de survivants et d'autres ressources pour enfants et adultes, contactez nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.

Prenez soin de vous

- Présentez-vous à tous vos rendez-vous chez le médecin.
- Faites savoir au médecin comment vous vous sentez à chaque visite. Posez toutes vos questions sur les effets secondaires.
- Les personnes atteintes d'un lymphome peuvent avoir davantage d'infections. Suivez les conseils du médecin pour prévenir les infections.
- 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 et faites de l'exercice. Consultez votre médecin avant de commencer un programme d'exercice.
- 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 sont au courant du lymphome et de son traitement, ils s'inquiètent 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 êtes triste ou déprimé/e chaque jour pendant deux semaines, demandez de l'aide. La dépression est une maladie. Elle peut être traitée en même temps que le lymphome. Le traitement de la dépression est salutaire aux personnes atteintes de cancer.

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 HE);
- envoyez un courriel à infocenter@LLS.org;
- clavardez à www.LLS.org/InformationSpecialists (en anglais);
- visitez www.LLS.org/InformationSpecialists (en anglais).

Livrets d'information gratuits. La SLL offre des publications éducatives et de soutien que vous pouvez consulter 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, proches aidants et professionnels de la santé. Pour de plus amples renseignements, visitez www.LLS.org/programs (en anglais).

Aide financière. La SLL offre une aide financière aux personnes atteintes d'un cancer du sang. Visitez www.LLS.org/finances (en anglais) pour de plus amples renseignements.

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).

Consultations individuelles sur la nutrition. Recevez des conseils individuels gratuits sur la nutrition donnés par un/e diététiste agréé/e possédant de l'expérience dans la nutrition en oncologie. Les diététistes vous proposent des stratégies pour manger plus sainement, gérer les effets secondaires et maintenir une saine alimentation pendant la rémission. Ils vous offrent également des ressources complémentaires sur la nutrition. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/nutrition (en anglais).

Balados. Écoutez des experts et des patients qui vous aident à comprendre le diagnostic, le traitement et les ressources conçues pour les patients atteints d'un cancer du sang. *The Bloodline with LLS* vous rappelle qu'il y a de l'espoir après le diagnostic. Pour de plus amples renseignements et pour vous abonner, visitez www.LLS.org/TheBloodline (en anglais).

Suggestions de lectures. La SLL vous suggère une liste d'ouvrages recommandés pour les patients, les proches aidants, les enfants et les adolescents. Visitez www.LLS.org/SuggestedReading (en anglais) pour en savoir plus.

Ressources communautaires et réseautage

Réseau social LLS Community. Le point de rencontre virtuel avec d'autres patients, qui vous donne accès aux ressources et aux derniers renseignements sur le cancer du sang. Partagez votre expérience avec d'autres patients et proches aidants 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. Un clavardage avec modérateur peut apporter du soutien et aider les patients atteints de cancer à discuter avec d'autres et à partager de l'information. Pour de plus amples 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 utiles. La SLL offre une longue liste de ressources aux patients et aux familles. Il existe des ressources pour obtenir de l'aide financière, du counseling, de l'aide au transport et des soins au patient, et répondre à d'autres besoins. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/ResourceDirectory (en anglais) et demandez notre répertoire.

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. Le cas échéant, des infirmières qualifiées peuvent également apporter leur aide personnalisée pour ce faire. Visitez www.LLS.org/CTSC (en anglais) pour de plus amples renseignements.

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 à des populations particulières

Información en español (information sur la SLL en espagnol). Pour de plus amples renseignements, visitez www.LLS.org/espanol.

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

Sujets de préoccupation concernant les enfants. Les parents d'un enfant atteint d'un lymphome voudront peut-être parler aux membres de l'équipe soignante de leur enfant des moyens de trouver le temps de tout faire, de payer le traitement et d'aider leur enfant le mieux possible. Pour plus de renseignements, consultez le livret gratuit de la SLL intitulé *Coping With Childhood Leukemia and Lymphoma* (en anglais).

Programme de retour à l'école de Trish Greene (Trish Greene Back to School Program) pour les enfants atteints du cancer. Ce programme favorise la collaboration des médecins, des infirmiers/ères, des parents et du personnel de l'école pour faciliter le retour à l'école d'un enfant atteint du cancer. Pour de plus amples renseignements, communiquez avec votre bureau de la SLL ou composez le 800 955-4572.

Renseignements pour les anciens combattants. Les anciens combattants atteints d'un lymphome 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, visitez www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange ou appelez le ministère des Anciens combattants des États-Unis (Department of Veterans Affairs) au 877 222-8387.

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

Termes médicaux

Antibiotique. Un médicament utilisé pour traiter les infections provoquées par une bactérie ou un champignon. La pénicilline en est un exemple.

Anticorps. Une protéine faite de plasmocytes. Les anticorps aident le corps à lutter contre l'infection.

Biopsie de la moelle osseuse. Examen qui permet de vérifier si les cellules de moelle contenues dans un fragment d'os sont normales. Une très petite quantité d'os est prélevée. On examine ensuite les cellules au microscope. La ponction et la biopsie de la moelle osseuse sont presque toujours effectuées en même temps.

Cathéter central. Tube spécial que le médecin insère dans une grosse veine du patient. La veine utilisée se trouve généralement dans la partie supérieure du thorax. Un cathéter central sert à administrer des médicaments de chimiothérapie et des cellules sanguines. On peut aussi l'utiliser pour prélever des échantillons de sang du patient.

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

Chimiothérapie ou pharmacothérapie. Agents chimiques qui traitent le lymphome et d'autres cancers.

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

Chromosome. Une des 23 paires de structures de base des cellules humaines. Les chromosomes sont faits de gènes. Les gènes donnent aux cellules des instructions sur ce qu'elles doivent faire. Dans le cancer, le nombre ou la forme des chromosomes peuvent être modifiés ou anormaux.

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

Essais cliniques. Études rigoureuses réalisées par des médecins sur de nouveaux médicaments ou traitements. Elles peuvent également porter sur de nouvelles utilisations de médicaments ou de traitements approuvés. Les essais cliniques ont pour but d'améliorer les traitements et la qualité de vie des patients et de les guérir du cancer du sang.

FDA. Sigle anglais de l'Administration des aliments et drogues (pour « Food and Drug Administration ») des États-Unis. L'une des fonctions de la FDA est de s'assurer que les médicaments sont sûrs et qu'ils sont vraiment efficaces. La FDA vérifie également les dispositifs médicaux (comme les implants) et s'assure de la sécurité de l'approvisionnement alimentaire des États-Unis.

Fertilité. Capacité d'avoir des enfants.

Ganglion lymphatique. Petit corps en forme de haricot qui contient un grand nombre de lymphocytes (globules blancs). Les ganglions lymphatiques font partie du système immunitaire. Il y a environ 600 ganglions lymphatiques répartis dans tout le corps.

Globules blancs. Cellules qui combattent l'infection dans l'organisme. On distingue deux principaux types de globules blancs : les lymphocytes qui luttent contre les infections (cellules B, cellules T et cellules tueuses naturelles [NK, d'après l'acronyme anglais]) et les cellules qui éliminent les germes (neutrophiles et monocytes).

Globules rouges. Cellules sanguines qui contiennent de l'hémoglobine, qui fixe l'oxygène et l'apporte aux tissus du corps.

Hématologue. Médecin qui a suivi une formation spéciale sur le traitement des maladies du sang.

Hématopathologiste. Médecin qui étudie les cellules sanguines et les tissus au microscope pour mettre en évidence une maladie.

Hémoglobine. Partie du globule rouge qui transporte l'oxygène dans tout le corps.

Immunophénotypage. Analyse de laboratoire permettant de reconnaître les types de cellules de lymphome.

Immunothérapie. Traitement qui aide le système immunitaire du patient à combattre le lymphome et d'autres maladies. Le traitement par anticorps monoclonaux, la radio-immunothérapie et les vaccins sont des types d'immunothérapie.

Lymphocytes. Globules blancs qui combattent les infections. Ils sont transportés par le système lymphatique et s'agglutinent dans les ganglions lymphatiques.

Lymphome récidivant. Lymphome qui a d'abord, ou pendant un moment, répondu au traitement, mais qui ensuite a récidivé.

Lymphome réfractaire. Lymphome qui ne répond pas au traitement. Un lymphome réfractaire peut aussi être un lymphome qui s'aggrave ou se stabilise.

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

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

Plaquettes. Cellules sanguines qui aident à prévenir ou à arrêter le saignement. Les plaquettes s'agglutinent sur le site d'une lésion et forment un agrégat (coagulation) pour arrêter le saignement.

Ponction de la moelle osseuse. Examen qui permet de vérifier si le liquide présent dans la moelle osseuse du patient est normal. On prélève un échantillon de cellules du patient. On examine ensuite les cellules au microscope. La ponction et la biopsie de la moelle osseuse sont presque toujours effectuées en même temps.

Radio-immunothérapie. Traitement qui utilise les anticorps pour transporter une substance radioactive vers les cellules de lymphome dans le but de les détruire.

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

Rate. Organe situé sur la gauche du corps près de l'estomac. Il contient des lymphocytes et retire du sang les cellules vieilles et endommagées.

Rémission. Absence de signe de maladie, généralement après un traitement.

Système immunitaire. Réseau de cellules et d'organes qui aident le corps à se défendre contre les infections. Les lymphocytes, les ganglions lymphatiques et la rate font partie du système immunitaire.

Système lymphatique. Système qui relie les ganglions lymphatiques. Ce réseau parcourt tout le corps et assure le transport des cellules qui combattent les infections. Le système lymphatique est un composant important du système immunitaire.

TEP-FDG (tomographie par émission de positons au fluorodéoxyglucose [FDG]). Une TEP est un examen qui produit une image tridimensionnelle de l'activité à l'intérieur de notre corps. Une TEP-FDG utilise une petite quantité d'un sucre radioactif appelé **FDG** pour distinguer les tissus sains des tissus malades.

Traitement par anticorps monoclonaux. Traitement qui cible et détruit certaines cellules cancéreuses. En général, il entraîne moins d'effets secondaires que la chimiothérapie.

Traitements systémiques. Médicaments qui circulent dans tout le corps pour atteindre les cellules malades.

Mon carnet d'adresses

Utilisez ce répertoire pour vous rappeler les noms et coordonnées des membres de l'équipe soignante.

NOM DU PROCHE AIDANT :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

NOM DU MÉDECIN TRAITANT :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

NOM DE LA PHARMACIE :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Autres renseignements : _____

Spécialistes de l'information :

Téléphone : 1 800 955-4572

Courriel : infocenter@LLS.org

Site Web : www.LLS.org/InformationSpecialist (en anglais)

NOM DE L'HÉMATO-ONCOLOGUE :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Site/portail Web : _____

Autres renseignements : _____

NOM DE L'INFIRMIÈRE/INFIRMIÈRE PRATICIENNE :

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

NOM DU TRAVAILLEUR/EUSE SOCIAL/E :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

**NOM DU/DE LA GESTIONNAIRE DE CAS EN ASSURANCE
OU COORDONNATEUR/TRICE DES SOINS :**

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Site Web ou adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

NOM DE L'ADJOINT/E DU MÉDECIN :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

NOM DE L'INFIRMIER/ÈRE PIVOT :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

AUTRE :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

AUTRE :

Adresse : _____

Numéro de téléphone/télécopieur : _____

Adresse de courriel : _____

Autres renseignements : _____

Guide des questions : ma première visite médicale

En posant des questions, vous participerez activement à la prise en charge de vos soins (ou des soins de l'être cher). Si vous ne comprenez pas certains renseignements que votre fournisseur de soins vous donne, demandez-lui de les expliquer autrement. Vous trouverez ci-dessous des questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante.

Lorsque vous rencontrez le médecin, l'infirmier/ère et l'équipe soignante, posez quelques questions pour avoir une idée de l'expérience du médecin et pour comprendre le mode de fonctionnement du cabinet.

(Remarque : Nous utilisons le « je (nous) » dans les questions lorsque le patient est mineur ou lorsqu'il n'est pas apte à prendre ses propres décisions. Son père ou sa mère, un parent ou un proche aidant peut lui prêter assistance ou prendre la décision pour lui.)

Questions à poser au médecin

NOM DU MÉDECIN : _____

Date du rendez-vous ou de l'appel téléphonique : _____

1. Combien de patients atteints de cette maladie avez-vous traités?
2. Quels problèmes ou symptômes dois-je signaler sans tarder à l'infirmier/ère ou au médecin?
3. En combien de temps rappelez-vous habituellement?
4. Comment puis-je vous contacter si j'ai des questions?
5. Comment peut-on vous contacter le soir? Les fins de semaine? Les jours fériés?
6. Quels sont les autres membres de l'équipe que je devrais connaître?
7. Y a-t-il un formulaire d'autorisation que je peux signer pour permettre la divulgation de renseignements médicaux à ma famille ou à mon proche aidant?

Questions à poser à l'infirmier/ère

NOM DE L'INFIRMIER/ÈRE OU D'UN AUTRE MEMBRE DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :

1. Combien de temps dois-je (devons-nous) attendre pour avoir un rendez-vous?
2. Quels problèmes ou symptômes dois-je signaler sans tarder à l'infirmier/ère ou au médecin?
3. En combien de temps appelez-vous habituellement?
4. Y aura-t-il du personnel infirmier, des travailleurs sociaux et des gestionnaires de cas pour m'apporter un soutien et m'aider à améliorer ma qualité de vie?
5. Votre cabinet accepte-t-il mon (notre) assurance? Mon assureur fait-il partie du réseau?

Pour imprimer d'autres guides de questions, visitez www.LLS.org/WhatToAsk (en anglais) ou composez le 800 955-4572.

Guide des questions : traitement et soins de suivi

Parlez à votre médecin et posez-lui des questions sur la manière dont il/elle pense traiter votre lymphome (ou le lymphome de votre être cher). Vous serez ainsi mieux en mesure, vous et l'être cher, de participer activement à la prise de décisions sur les soins médicaux. Vous trouverez ci-dessous des questions que vous aimeriez peut-être poser à votre équipe soignante.

(Remarque : Nous utilisons le « je (nous) » dans les questions lorsque le patient est mineur ou lorsqu'il n'est pas apte à prendre ses propres décisions. Son père ou sa mère, un parent ou un proche aidant peut lui prêter assistance ou prendre la décision pour lui.)

NOM DU MÉDECIN : _____

Date du rendez-vous ou de l'appel téléphonique : _____

Notez le diagnostic que vous avez reçu :

Notez le sous-type de votre lymphome :

Avant le début du traitement

1. Ce traitement peut-il avoir un effet sur ma capacité à avoir un enfant un jour?
2. Si oui, y a-t-il d'autres options?
3. Quelles sont les options qui me permettent de préserver ma fertilité?
4. Combien de temps ai-je (avons-nous) pour prendre une décision?
5. Quel est le sous-type?
6. Quel est le but du traitement?
7. Quelles sont les options de traitement?
8. Y a-t-il des essais cliniques auxquels je pourrais participer?
9. Quand devrais-je, selon vous, commencer le traitement?
10. Combien de temps durera le traitement?
11. Quels sont les bienfaits et les risques associés à ces traitements?
12. Y a-t-il un traitement que l'on recommande de préférence aux autres?
13. Comment prévenir ou gérer les effets secondaires possibles?

Tests

1. Quels tests seront effectués pour suivre la maladie et le traitement?
2. Combien de temps faut-il pour avoir les résultats?
3. Comment les résultats me (nous) seront-ils communiqués?
4. À quelle fréquence les tests sont-ils nécessaires?
5. Où seront effectués les tests?

Traitement

1. Le traitement demande-t-il une hospitalisation ou sera-t-il administré en externe?
S'il s'agit d'un traitement en externe :
Est-il envisageable de reprendre le travail ou l'école pendant le traitement?
Aurai-je besoin de quelqu'un pour me ramener à la maison après le traitement?
2. Quels tests seront effectués pour suivre la maladie et le traitement?
À quelle fréquence les tests sont-ils nécessaires? Où seront effectués les tests?
3. Comment savoir si le traitement est efficace? Quelles sont les options si le traitement n'est pas efficace?
4. Quelle est l'évolution probable de la maladie (le pronostic)?

Effets secondaires

1. Quels sont les effets secondaires courants du traitement?
2. Quels effets secondaires devraient être immédiatement signalés à l'équipe?
3. Combien de temps les effets secondaires durent-ils?
4. Comment prévenir ou gérer les effets secondaires possibles?
5. De quelle manière dois-je déclarer les effets secondaires (appel téléphonique, cabinet du médecin, etc.)?

Vie sociale/aspects financiers

1. Y a-t-il des effets secondaires qui pourraient modifier mon apparence ou m'empêcher de travailler ou d'aller à l'école?
2. Quel genre de services de soutien financier et social sont offerts pour moi et ma famille?
3. Comment savoir si l'assurance couvre les coûts associés au traitement ou au traitement à l'étude?
4. Quelle est la personne la mieux placée pour me parler des factures et de la protection offerte par le régime d'assurance?
5. Si je n'ai pas (nous n'avons pas) d'assurance, comment l'équipe soignante peut-elle m'aider à obtenir le traitement nécessaire? À qui puis-je m'adresser pour obtenir de l'aide?
6. Si un traitement expérimental est administré (étude clinique), devrai-je (devrons-nous) assumer les frais liés au traitement, comme les tests, les déplacements ou les médicaments à l'étude?
7. Comment savoir si l'assurance couvre le coût du traitement à l'étude et les coûts associés comme les analyses?

Soins de suivi, effets à long terme et tardifs

1. Avec qui dois-je (devons-nous) collaborer pour pouvoir recevoir un suivi la vie durant?
2. Vais-je (allons-nous) continuer de voir la même équipe soignante?
3. Comment puis-je (pouvons-nous) surveiller les effets à long terme et tardifs du traitement?
4. Quels types d'effets à long terme et d'effets tardifs faut-il porter à l'attention de l'équipe soignante?
5. Si j'éprouve des effets secondaires plus tard, comment puis-je joindre l'équipe soignante?
6. Quels renseignements fournir à mon médecin traitant sur le traitement reçu et mes besoins futurs?

Pour imprimer d'autres guides de questions, visitez www.LLS.org/WhatToAsk (en anglais) ou composez le 800 955-4572.

Ma liste de traitements

Utilisez l'espace prévu à cet effet pour noter vos traitements et la date où ils vous ont été prescrits.

DATE : _____

Traitement : _____

NOTES

Lined area for notes with horizontal lines.

Recevez du soutien.
Faites appel à nos
**SPÉCIALISTES DE
L'INFORMATION**

L'équipe de la Société de leucémie et lymphome (SLL) 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).

- Recevez un soutien individuel personnalisé et de l'information sur les cancers du sang
- Sachez quoi demander à votre médecin
- Discutez des ressources financières
- Demandez à ce que l'on vous trouve un essai clinique

Pour nous joindre :
800 955-4572 ou
**[www.LLS.org/
informationsspecialists](http://www.LLS.org/informationsspecialists)**

(Vous pouvez demander les services d'un interprète)





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

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

The Leukemia & Lymphoma Society 3 International Drive, Suite 200 Rye Brook, NY 10573

La Société de leucémie et lymphome (SLL) a pour mission de guérir la leucémie, le lymphome, la maladie de Hodgkin et le myélome, et d'améliorer la qualité de vie des patients et des familles. Pour en savoir plus, visitez www.LLS.org.