



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

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

Le guide de la leucémie aiguë lymphoblastique

Renseignements pour les patients et les aidants
Version française de The ALL Guide



Christopher, survivant de LAL

Cette publication
a été financée par

AMGEN

Pfizer Oncology

Révisée en 2016



Mise À Jour Des Publications

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

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

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

Président-directeur général de la Société de leucémie et lymphome

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

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

Nous sommes là pour vous aider et nous nous engageons à vous donner les plus récents renseignements sur la LAL, votre traitement et vos options de soutien. Nous savons combien il est important que vous compreniez les renseignements sur votre santé. Nous voulons que soyez en mesure d'utiliser ces renseignements, avec l'aide de membres de votre équipe de professionnels de la santé, sur le chemin de la santé retrouvée, de la rémission et du rétablissement.

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

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

Nous vous souhaitons une très bonne santé.

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

Louis J. DeGennaro, Ph. D.

Président-directeur général la Société de leucémie et lymphome

Dans ce guide

- 2 Introduction**
- 2 Ressources et renseignements**
- 7 Partie 1 — Comprendre la LAL**
 - À propos de la moelle, du sang et des cellules sanguines
 - À propos de la LAL
 - Diagnostic
- 12 Partie 2 — Traitement**
 - Trouver le bon médecin
 - Demandez à votre médecin
 - Planification du traitement
 - À propos des traitements de la LAL
 - Leucémie du système nerveux central (SNC)
 - Traitement post-rémission
 - LAL à chromosome de Philadelphie
 - LAL récidivante et réfractaire
 - Greffe de cellules souches
 - Traitement de la LAL chez les jeunes adultes
 - Traitement de la LAL chez les adultes
- 26 Partie 3 — À propos des essais cliniques**
- 27 Partie 4 — Effets indésirables et soins de suivi**
 - Effets indésirables du traitement de la LAL
 - Effets à long terme et tardifs
 - Soins de suivi
 - Suivi de vos tests pour la LAL
- 32 Prendre soin de vous**
- 34 Termes médicaux**
- 40 Guides des questions sur les soins de santé**

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

Introduction

La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) est un type de cancer du sang, qui porte également le nom de « leucémie lymphoïde aiguë ». C'est le type le plus commun de leucémie chez les enfants.

Les progrès dans le traitement de la LAL ont réussi à améliorer les taux de rémission. Le nombre de patients en rémission ou guéris augmente chaque année.

- Aux États-Unis, on prévoyait que 6 590 personnes recevraient un diagnostic de LAL en 2016.
- En 2012, aux États-Unis, 71 898 personnes étaient atteintes de la LAL ou en rémission.

Plus d'info?



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

Ressources et renseignements

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

Pour obtenir de l'aide et des renseignements

Consultez un spécialiste de l'information. Les spécialistes de l'information sont des travailleurs sociaux en oncologie du niveau de la maîtrise, des infirmiers et des éducateurs en matière de santé.

Ils offrent des renseignements à jour sur la maladie, les traitements et le soutien. Des services d'interprétariat sont également disponibles. Pour de plus amples renseignements,

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

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

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

Inscrivez-vous au bulletin électronique. Lisez les dernières données sur la maladie, prenez connaissance des études de recherche et des essais cliniques, et trouvez du soutien pour affronter le cancer du sang. Visitez www.LLS.org/signup (en anglais).

Ressources communautaires et réseautage

Babillards et clavardage en ligne sur le cancer du sang.

Des babillards en ligne et du clavardage animé peuvent aider les patients atteints de cancer à discuter avec d'autres, à partager des renseignements et à apporter ou à recevoir du soutien. Pour de plus amples renseignements, visitez www.LLS.org/discussionboard et www.LLS.org/chat (en anglais).

Communauté de la SLL. La communauté de la SLL est un réseau social en ligne et un registre pour les patients, les aidants naturels et les personnes appuyant les patients atteints de cancer du sang. C'est l'endroit où poser des questions, s'informer, partager ses expériences et établir des liens. Pour vous joindre à cette communauté, visitez www.LLS.org/community (en anglais).

Bureaux de la SLL. La SLL offre du soutien et des services 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 fantastiques. Pour de plus amples renseignements sur ces programmes ou pour contacter le bureau proche de chez vous :

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

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

Essais cliniques (études de recherche). De nouveaux traitements sont en cours. Beaucoup font partie d'essais cliniques. 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.

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

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

Aide supplémentaire pour des populations particulières

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

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

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

Préoccupations concernant les enfants. Les parents d'un enfant atteint de la LAL voudront peut-être parler aux membres de l'équipe de soins de santé de leur enfant des moyens de trouver du temps, de payer le traitement et d'aider leur enfant. 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 aide les médecins, les infirmières, les parents et le personnel de l'école à collaborer 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.

Survivants du World Trade Center. Les personnes qui vivent les séquelles des attentats du 11 septembre et qui ont 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,

- appelez le Programme de santé du WTC au 888 982-4748;
- visitez www.cdc.gov/wtc/faq.html.

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

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

Rétroaction. Pour donner votre opinion sur ce guide, visitez www.LLS.org/publicationfeedback (en anglais).

Comprendre la LAL

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

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

Les descriptions générales ci-dessous pourraient vous aider à comprendre le reste du présent guide.

La **moelle** est le centre spongieux des os où les cellules se développent.

Les **cellules sanguines** se trouvent dans la moelle osseuse. Ce sont d'abord des cellules souches, qui deviendront des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes dans la moelle. Ensuite, les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes entrent dans le sang.

Les **plaquettes** forment des bouchons qui aident à arrêter le saignement à l'endroit d'une blessure.

Les **globules rouges** apportent de l'oxygène à tout le corps. Lorsque le nombre des globules rouges est inférieur à la normale, la maladie s'appelle l'**anémie**. L'anémie peut provoquer de la fatigue ou de l'essoufflement. Elle peut également provoquer une certaine pâleur.

Les **globules blancs** luttent contre l'infection dans le corps. Il y a deux grands types de globules blancs : les cellules qui éliminent les germes (neutrophiles et monocytes) et les **lymphocytes**, qui luttent contre les infections (lymphocytes B, lymphocytes T et les cellules tueuses naturelles, ou NK pour « Natural Killer »).

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

Numération globulaire normale, les faits en bref

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

Numération des globules rouges

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

Hématocrite (la partie du sang composée de globules rouges)

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

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

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

Numération plaquettaire

- 150 000 à 450 000 plaquettes par microlitre de sang

Numération des globules blancs

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

Formule leucocytaire

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

À propos de la LAL

La LAL est un type de cancer qui se forme dans la moelle osseuse. Elle peut apparaître à tout âge. Le risque global de LAL est faible chez les enfants et les adultes. Toutefois, la LAL reste le type de cancer le plus fréquent chez les enfants de moins de 20 ans.

Causes de la LAL. La LAL commence par un changement dans une seule cellule de la moelle osseuse. Les médecins ne savent pas ce qui cause la majorité des cas de LAL. Il n'y a aucun moyen de la prévenir. On ne peut pas l'attraper par contagion.

Signes et symptômes. Beaucoup de signes et de symptômes de la LAL sont également provoqués par d'autres types de maladies. La plupart des gens qui présentent ces signes et symptômes n'ont pas la LAL.

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

Un symptôme est un changement dans le corps que le patient peut remarquer ou ressentir.

Une personne atteinte de la LAL peut présenter :

- des douleurs aux jambes, aux bras ou aux hanches;
- des ecchymoses sans raison évidente;
- une hypertrophie des ganglions lymphatiques;
- de la fièvre sans raison évidente;
- une pâleur excessive;
- de toutes petites taches rouges sous la peau appelées **pétéchies**;
- un saignement prolongé à cause d'une petite coupure;
- de l'essoufflement durant une activité physique;
- de la fatigue ou un manque d'énergie;
- des vomissements;
- une perte de poids inexplicée.

Diagnostic

Il est important que les patients reçoivent un diagnostic exact. On diagnostique la LAL au moyen d'analyses de sang et de la moelle osseuse.

Numérations globulaires. Le médecin prescrit un test appelé hémogramme ou **FSC (formule sanguine complète)**. Ce test dénombre les globules rouges, globules blancs et plaquettes. Généralement, chez les patients atteints de LAL la numération de globules rouges et de plaquettes est inférieure à la normale.

Examen de la cellule sanguine. On injecte un colorant dans les cellules et on les examine au microscope. Ce test s'appelle **frottis sanguin**. Une personne atteinte de LAL a généralement trop de cellules blastiques leucémiques dans le sang. Les cellules blastiques sont des cellules immatures (jeunes) qui ne fonctionnent pas comme des cellules matures normales. L'échantillon du frottis sanguin peut également être utilisé pour des analyses cytogénétiques et pour l'immunophénotypage, expliqués ci-dessous.

- Analyse cytogénétique — Chaque cellule du corps possède des chromosomes qui portent des gènes. Les gènes disent à chaque cellule ce qu'elle doit faire. Le test appelé **analyse cytogénétique** examine les chromosomes des cellules blastiques de LAL.
- Immunophénotypage — Le test appelé **immunophénotypage** identifie les cellules en se basant sur les types de protéines en surface afin de déterminer si les cellules de LAL sont des lymphocytes B ou des lymphocytes T. Dans la plupart des cas, c'est une LAL à lymphocytes B.

Analyses de moelle osseuse. D'autres tests seront effectués pour vérifier le diagnostic de LAL. On réalisera ainsi une **ponction de la moelle osseuse** et une **biopsie de la moelle osseuse**. Ces tests examinent de près les cellules de LAL. Ils déterminent également le pourcentage de cellules de LAL dans la moelle osseuse.

Le médecin utilise les informations provenant de tous les tests pour décider :

- du type de pharmacothérapie dont le patient a besoin;
- de la durée du traitement.

Le type et la durée du traitement peuvent également dépendre de l'âge du patient.

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

Analyse de sang — Une petite quantité de sang est prélevée du bras du patient à l'aide d'une aiguille. Le sang est recueilli dans des tubes et envoyé au laboratoire.

Ponction de la moelle osseuse — Un échantillon de cellules est prélevé de la moelle.

Biopsie de la moelle osseuse — Une très petite quantité d'os gorgée de cellules de moelle est prélevée.

Les deux tests de moelle osseuse sont effectués avec une aiguille spéciale. Certains patients sont éveillés pendant l'intervention. On leur administre d'abord un médicament qui anesthésie la partie du corps qui fournira l'échantillon de cellules. D'autres reçoivent un médicament qui les fait dormir durant l'intervention. L'échantillon de cellules est généralement prélevé de l'os de la hanche.

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

Des analyses de sang et de moelle sont également effectuées durant et après le traitement. On répète les tests pour voir si le traitement détruit les cellules de LAL.

Plus d'info?



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

Traitement

Trouver le bon médecin

Choisissez un médecin spécialisé dans le traitement de la LAL. Il ou elle doit être au courant des derniers traitements. Ce type de spécialiste est généralement appelé un **hémato-oncologue**. Ou encore, votre spécialiste local du cancer pourrait travailler avec un spécialiste de la leucémie.

Comment trouver un spécialiste de la LAL

- Demandez à votre médecin de premier recours.
- Contactez le centre de cancérologie de votre communauté.
- Contactez un médecin ou un service de référence du régime de santé.
- Appelez nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.
- Utilisez les ressources en ligne pour trouver un médecin comme :
 - Le localisateur de médecin (« DoctorFinder ») de la American Medical Association (AMA) aux États-Unis;
 - Le localisateur d'hématologue (« Find a Hematologist ») de la American Society of Hematology (ASH) aux États-Unis.

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 LAL. Cela vous aidera à :

- participer activement à vos soins;
- prendre des décisions.

Le présent guide suggère des questions à poser à votre médecin sur le traitement de la LAL (voir pages 40-44).

Il vous serait peut-être utile d'écrire les réponses à vos questions pour les passer en revue plus tard. Vous voudrez peut-être avoir un aidant naturel, un membre de la famille ou un ami avec vous lorsque vous parlerez à votre médecin. Cette personne peut écouter, prendre des notes et vous apporter du soutien. Certains aiment enregistrer les renseignements fournis par le médecin pour les écouter plus tard.

Les personnes atteintes de la LAL qui ne connaissent pas leurs options de traitement devraient obtenir une deuxième opinion.

Plus d'info?



Pour une liste imprimable des guides des questions sur les soins de santé (en anglais) à propos de l'opinion d'un autre médecin et d'autres sujets, visitez www.LLS.org/whattoask. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Planification du traitement

Le traitement de la LAL se déroule en trois étapes :

- Traitement d'induction;
- Traitement de consolidation (également appelé **intensification**);
- Traitement d'entretien.

La consolidation et l'entretien sont des traitements post-rémission. Leur description commence à la page 20.

Le traitement de la LAL a pour but de guérir la maladie.

- Un grand nombre d'enfants atteints de LAL guérissent.
- Le nombre d'adultes en rémission de LAL (aucun signe de la maladie après le traitement) a augmenté.
- La durée de rémission chez les adultes s'est améliorée.

Un grand nombre d'enfants atteints de LAL sont traités dans le cadre d'essais cliniques. Les adultes atteints de LAL devraient parler à leurs médecins des essais cliniques. Un essai clinique peut être un bon choix de traitement pour vous ou votre enfant. Les essais cliniques sont expliqués à partir de la page 26.

Certains facteurs peuvent influencer le résultat de votre traitement, notamment :

- Votre sous-type de LAL;
- Les résultats de vos analyses;
- Votre âge et votre état de santé général;
- Vos antécédents médicaux, notamment toute chimiothérapie antérieure.
- Si vous avez :
 - une infection grave au moment du diagnostic;
 - de la LAL dans votre système nerveux central;
 - de la LAL n'ayant pas répondu au traitement ou récidivé.

L'analyse de la moelle osseuse donne au médecin des renseignements importants pour la planification du traitement.

Considérations relatives au prétraitement. L'infertilité est une préoccupation pour les adultes aptes à procréer et pour les parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de LAL. Demandez au médecin des renseignements sur la manière de diminuer le risque d'infertilité.

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.

À propos des traitements de la LAL

Le traitement des patients atteints de LAL (ou de LAL récidivante) peut inclure :

- de la chimiothérapie;
- une greffe de cellules souches;
- de nouvelles approches à l'étude (appelées **essais cliniques**).

Un patient peut recevoir des médicaments différents de ceux décrits ici et quand même considérés comme un traitement approprié.

Parlez à votre médecin pour déterminer le traitement qui vous convient le mieux.

Nos spécialistes de l'information peuvent vous aider à préparer des questions à poser à votre médecin à propos du traitement.

Traitement d'induction. Le traitement d'induction est le premier cycle de traitement par la chimiothérapie. La plupart des patients atteints de LAL doivent commencer une chimiothérapie d'induction immédiatement. Le traitement d'induction est effectué à l'hôpital.

Les patients y restent généralement quatre à six semaines.

Les buts de la thérapie d'induction sont de :

- détruire autant de cellules de LAL que possible;
- ramener les numérations globulaires à la normale;
- éliminer tous les signes de la maladie pendant une longue période.

Noms de certains médicaments pour le traitement d'induction de la LAL

- Daunorubicine (Cerubidine[®]) ou doxorubicine (Adriamycin[®]) par cathéter central, cathéter à chambre implantable ou CCIP
- Asparaginase d'*Erwinia chrysanthemi* (Erwinaze[®]) ou pégaspargase (L-asparaginase de PEG; Oncaspar[®]) par injection
- Vincristine (Oncovin[®]) par cathéter central, cathéter à chambre implantable ou CCIP
- Dexaméthasone ou prednisone (corticostéroïdes) par voie orale
- Méthotrexate par injection dans le liquide céphalo-rachidien
- Cytarabine (cytosine arabinoside, ara-C, Cytosar-U[®]) par injection dans le liquide céphalo-rachidien
- 6-mercaptopurine (6-MP) (Purinethol[®] administré par voie orale sous forme de comprimé et Purixan[®] administré par voie orale sous forme de liquide)

Chimiothérapie et autres médicaments. La chimiothérapie et certains autres types de médicaments détruisent ou endommagent les cellules cancéreuses. Plusieurs types de médicaments sont utilisés pour détruire les cellules de LAL. Chaque type de médicament agit différemment. La combinaison des médicaments peut améliorer le traitement.

En général, le premier cycle de chimiothérapie ne détruit pas toutes les cellules de LAL. La plupart des patients auront besoin d'autres cycles de traitement. Généralement, les mêmes médicaments sont utilisés pour les cycles supplémentaires.

Certains médicaments sont administrés par voie orale. D'autres médicaments le sont par cathéter central, cathéter à chambre implantable ou CCIP. Les cathéters centraux, cathéters à chambre implantable ou CCIP peuvent servir à administrer des médicaments, des nutriments et des cellules sanguines. Ils peuvent également servir à prélever des échantillons sanguins. Les cathéters centraux, cathéters à chambre implantable ou CCIP peuvent rester en place pendant des semaines ou des mois. Parlez à votre médecin de la meilleure méthode à utiliser pour vous ou votre enfant.

Cathéters centraux, cathéters à chambre implantable ou CCIP

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

Chambre implantable — C'est un petit dispositif utilisé avec un cathéter central. Le cathéter à chambre implantable est placé sous la peau du thorax. Une fois le site cicatrisé, il n'exige ni pansements ni soins à domicile particuliers. Il permet au médecin ou à l'infirmière de donner des médicaments ou des nutriments, ou de prélever des échantillons de sang, en introduisant une aiguille dans la chambre implantée sous la peau. Un crème anesthésiante peut au préalable être appliquée sur la peau.

CCIP (acronyme de « cathéter central inséré par voie périphérique ») — Le CCPI s'insère dans une veine du bras.

Médicaments pour la LAL

Cette liste contient certains des médicaments généralement utilisés pour la LAL, ainsi que d'autres à l'étude dans des essais cliniques sur la LAL.

Types de médicaments	Noms des médicaments
Antimétabolites	clofarabine (Clolar [®]), cytarabine (cytosine arabinoside; ara-C, Cytosar-U [®]), 6-mercaptopurine (Purinethol [®] ou Purixan [®]), méthotrexate, 6-thioguanine (Tabloid [®]), nélarabine (Arranon [®])
Antibiotiques antitumoraux	daunorubicine (Cerubidine [®]), doxorubicine (Adriamycin [®]), mitoxantrone (Novantrone [®]), idarubicine (Idamycin [®])
Inhibiteur de l'enzyme réparatrice de l'ADN	étoposide (VP-16; VePesid [®])
Agent alkylant de l'ADN	cyclophosphamide (Cytosan [®])
Médicaments qui empêchent la division cellulaire	vincristine (Oncovin [®]) vincristine liposomale (Marqibo [®])
Enzymes qui empêchent la survie des cellules	asparaginase d' <i>Erwinia chrysanthemi</i> (Erwinaze [®]), pégaspargase (L-asparaginase de PEG; Oncaspar [®])
Inhibiteurs de la tyrosine kinase	imatinib mésylate (Gleevec [®]), dasatinib (Sprycel [®]), nilotinib (Tasigna [®]), ponatinib (Iclusig [®])
Corticostéroïdes	prednisone, prednisolone, dexaméthasone
Immunothérapie	alemtuzumab (Campath [®]), rituximab (Rituxan [®]), blinatumomab (Blinicyto [®]), inotuzumab ozogamicine, traitement par lymphocytes T modifiés par les récepteurs d'antigènes chimériques (RAC)

Les renseignements sur les effets indésirables commencent à la page 27.

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.

Leucémie du système nerveux central (SNC)

Les patients peuvent avoir des cellules de LAL dans la membrane qui tapisse la moelle épinière et le cerveau. Une **ponction lombaire** (ou rachicentèse) permet de trouver des cellules de LAL dans le liquide céphalo-rachidien. Chaque patient atteint de LAL reçoit un traitement préventif de la leucémie du SNC. Même s'il n'y a pas de cellules de LAL dans le liquide céphalo-rachidien, les patients sont tout de même traités.

La moelle épinière et le cerveau sont difficiles à atteindre avec la chimiothérapie administrée dans une veine du bras. On prélève donc du liquide céphalo-rachidien et on injecte la chimiothérapie directement dans le canal rachidien. Des médicaments comme la méthotrexate sont utilisés.

La radiothérapie peut être administrée à la colonne vertébrale ou au cerveau. Parfois, on utilise à la fois la chimiothérapie et la radiothérapie. Dans certains cabinets, les médecins n'utilisent pas d'irradiation crânienne chez les enfants, sauf chez les patients atteints de leucémie du SNC ou d'une récurrence de SNC. Lorsque la radiothérapie n'est pas utilisée, le risque d'effets à long terme diminue.

Des ponctions lombaires sont effectuées de temps à autre tout au long du traitement. Ce test permet de déterminer si les cellules de LAL sont détruites.

Traitement post-rémission

Quand tous les signes de LAL ont disparu, cela s'appelle une **rémission**. Malheureusement, il faut généralement continuer le traitement même quand le patient est en rémission. Il peut encore rester quelques cellules de LAL. On ne les découvre pas avec des analyses ordinaires de sang ou de moelle. Cette partie du traitement de la LAL s'appelle **traitement post-rémission**. (Post-rémission signifie après la rémission.) La chimiothérapie est utilisée pour le traitement post-rémission de la LAL. La greffe de cellules souches peut faire partie du traitement post-rémission dans certains cas. Le traitement post-rémission consiste en un traitement de consolidation (intensification) et un traitement d'entretien.

- Le traitement de consolidation est généralement administré en cycles pendant quatre à six mois.
- Le traitement d'entretien est généralement administré pendant environ deux ans.

Pour la plupart des gens, les médicaments utilisés durant le traitement de consolidation et d'entretien sont différents de ceux utilisés pendant le traitement d'induction.

Le médecin tient compte de nombreux éléments quand il décide d'un plan de traitement, notamment du sous-type de LAL, des doses et de la durée du traitement de consolidation et d'entretien. Le médecin se pose également les questions suivantes :

- Le traitement d'induction a-t-il détruit les cellules de LAL?
- Les chromosomes des cellules de LAL ont-elles été modifiées?

Certains types de LAL sont généralement traités avec des doses de médicaments plus élevées durant le traitement d'induction, de consolidation et d'entretien. Il s'agit notamment de la LAL à lymphocytes T, de la LAL chez les nourrissons et de la LAL chez les adultes.

Une allogreffe de cellules souches peut convenir à certains. L'explication des allogreffes commence à la page 23.

Traitements de consolidation et d'entretien

- Vincristine (Oncovin[®]) par perfusion intraveineuse (IV)
- Prednisone ou dexaméthasone par voie orale
- Mercaptopurine (Purinethol[®]) par voie orale
- Méthotrexate par voie orale, par IV ou par injection dans le liquide céphalo-rachidien
- Cytarabine (cytosine arabinoside, ara-C, Cytosar-U[®]) par IV ou par injection dans le liquide céphalo-rachidien
- Asparaginase d'*Erwinia chrysanthemi* (Erwinaze[®]) ou L-asparaginase de PEG (Oncaspar[®]) par injection
- Radiothérapie de la tête et parfois de la colonne vertébrale

LAL à chromosome de Philadelphie

Chez environ un adulte sur quatre, la LAL est de type dit « à **chromosome de Philadelphie** ». C'est le cas d'un petit pourcentage d'enfants atteints de LAL (deux à quatre sur 100).

Traitement d'induction. La LAL à chromosome de Philadelphie peut être traitée par de l'imatinib mésylate (Gleevec[®]), du dasatinib (Sprycel[®]), du nilotinib (Tasigna[®]) ou du ponatinib (Iclusig[®]). D'autres médicaments de chimiothérapie seront également utilisés. Les médicaments Gleevec, Sprycel, Tasigna et Iclusig sont administrés par voie orale.

Traitement post-rémission. Durant les traitements de consolidation et d'entretien, Gleevec, Sprycel, Tasigna ou Iclusig est administré avec d'autres médicaments. Généralement les personnes atteintes de LAL à chromosome de Philadelphie continuent de recevoir Gleevec, Sprycel, Tasigna ou Iclusig après la fin de la chimiothérapie d'entretien.

LAL récidivante et réfractaire

La plupart des enfants atteints de LAL guérissent. Certains patients (enfants ou adultes) entrent en rémission après le traitement, mais les cellules de LAL réapparaissent ensuite (**LAL récidivante**). Les patients peuvent avoir des cellules de LAL dans la moelle même après le traitement (**LAL réfractaire**).

Les patients atteints de LAL récidivante peuvent :

- être traités avec les mêmes médicaments que les nouveaux cas;
- recevoir des médicaments différents;
- recevoir une allogreffe de cellules souches s'ils ont un donneur compatible. Les renseignements sur l'allogreffe commencent à la page 23.

Les patients atteints de LAL réfractaire peuvent :

- recevoir des médicaments qu'ils n'ont pas reçus durant le premier cycle de traitement,
- aussi recevoir une allogreffe de cellules souches.

Pour les enfants atteints d'une LAL récidivante ou réfractaire :

- la FDA a approuvé la clofarabine (Clolar[®]) pour le traitement des enfants de 1 à 21 ans si les traitements habituels ne fonctionnent pas;
- la guérison est possible grâce à un traitement par Clolar suivi d'une allogreffe.

Pour les patients en récurrence ou réfractaires, la FDA a approuvé :

- la vincristine liposomale (Marqibo[®]) pour les adultes atteints d'une LAL sans chromosome de Philadelphie qui ont connu au moins deux récurrences. Elle est également approuvée pour les patients dont la leucémie a progressé après au moins deux régimes de traitement;

- la nélarabine (Arranon®) pour les patients atteints de LAL à lymphocytes T récidivante;
- le blinatumomab (Blinicyto®) pour le traitement de la LAL à lymphocytes B précurseurs sans chromosome de Philadelphie dont le cancer est réfractaire ou récidivant.

Greffe de cellules souches

Votre médecin vous dira si la greffe de cellules souches est une option de traitement qui vous convient.

Allogreffe de cellules souches. Une allogreffe utilise les cellules souches d'un donneur. Ce donneur peut être un frère ou une sœur, ou encore une personne non apparentée. Les cellules souches de cette personne sont compatibles avec celles du patient. Les cellules souches peuvent également provenir d'une unité de sang ombilical (le sang se trouvant dans le cordon ombilical après la naissance d'un bébé). Une allogreffe a pour buts de :

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

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

Une allogreffe est une intervention à risque élevé. Les médecins s'efforcent toutefois de la rendre plus sûre. Une allogreffe peut convenir à un patient adulte atteint de LAL si :

- les autres traitements ne donnent pas de bons résultats;
- les avantages escomptés d'une allogreffe sont supérieurs aux risques;

- on dispose d'un donneur de cellules souches.

La limite d'âge supérieur pour une allogreffe dépend du centre de traitement.

Généralement, une allogreffe de cellules souches n'est pas recommandée chez un enfant à moins que :

- les médecins estiment que le type de LAL de l'enfant ne répondra probablement pas bien à la chimiothérapie;
- la chimiothérapie n'a pas fonctionné;
- la LAL est revenue (récidive).

Une allogreffe à intensité réduite utilise des doses de chimiothérapie plus faibles qu'une allogreffe ordinaire. Cette méthode pourrait convenir à certains patients âgés et plus malades. Dans un grand nombre de centres, la limite d'âge supérieure pour une allogreffe à intensité réduite est de 70 ans. Votre médecin vous dira si une allogreffe à intensité réduite est une option de traitement qui vous convient.

Une allogreffe à intensité réduite peut convenir à un patient atteint de LAL si :

- les autres traitements ne donnent pas de bons résultats;
- l'allogreffe normale n'est pas recommandée à cause de l'âge ou de l'état de santé du patient;
- les avantages escomptés sont supérieurs aux risques;
- on dispose d'un donneur de cellules souches.

Autogreffe de cellules souches. Une autogreffe utilise les cellules souches du patient.

Votre médecin pour dira si une autogreffe est une option de traitement qui vous convient. Elle n'est généralement pas utilisée pour traiter une LAL à cause du taux de récurrence élevé associé à ce type de greffe.

Plus d'info?



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

Traitement de la LAL chez les jeunes adultes

Les grands adolescents et les adultes de moins de 40 ans sont souvent appelés **jeunes adultes**. Habituellement, le traitement pour ce groupe d'âge était similaire à celui des adultes. Toutefois, certains centres de cancérologie appliquent les protocoles pédiatriques au traitement des jeunes adultes. Renseignez-vous auprès de votre médecin sur les divers essais cliniques auxquels vous pourriez être admissible ou appelez un spécialiste de l'information.

Traitement de la LAL chez les adultes

Aujourd'hui, il est possible de guérir certains adultes atteints de LAL, y compris ceux présentant d'autres problèmes de santé graves. Toutefois, les résultats de traitement chez les adultes ne sont pas aussi bons que chez les enfants. La LAL résiste plus au traitement chez les adultes que chez les enfants. Il faut donc trouver de nouveaux et de meilleurs traitements pour les adultes.

Certains centres de cancérologie appliquent les protocoles pédiatriques au traitement des jeunes adultes. Renseignez-vous auprès de votre médecin sur les divers essais cliniques auxquels vous pourriez être admissible ou appelez un spécialiste de l'information.

À propos des essais cliniques

Il existe de nouveaux traitements à l'étude pour les patients atteints de LAL de tous les âges.

Les essais cliniques évaluent de nouveaux traitements. Ils étudient également de nouvelles utilisations de médicaments ou de traitements approuvés. Par exemple, un changement de dose de médicament ou l'association à un autre type de traitement pourrait être plus efficace. Certains essais cliniques associent des médicaments pour la LAL à de nouvelles séquences ou doses.

Il y a des essais cliniques pour les patients :

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

Un essai clinique mené avec rigueur peut apporter le meilleur traitement.

Demandez à votre médecin si un traitement dans un essai clinique vous convient. Certains des médicaments étudiés dans des essais cliniques sont énumérés dans le tableau de la page 18. Pour de plus amples renseignements sur les essais cliniques, appelez nos spécialistes de l'information.

Plus d'info?



Vous pouvez, lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *Understanding Clinical Trials for Blood Cancers* et *Knowing All Your Treatment Options* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Effets indésirables et soins de suivi

Effets indésirables du traitement de la LAL

L'expression « effets indésirables » désigne la manière dont le traitement agit sur les cellules saines.

Le traitement de la LAL a pour objet de détruire toutes les cellules de LAL. Toutefois, il agit aussi sur les cellules saines. Les effets indésirables du traitement de la LAL peuvent être graves, mais ils disparaissent généralement après le traitement. Demandez à votre médecin quels sont les effets indésirables de votre traitement.

Le traitement de la LAL peut agir sur vos numérations globulaires.

- La numération des globules rouges peut diminuer (anémie). Des transfusions de globules rouges (donnés et administrés au patient) pourraient être nécessaires pour augmenter la numération des globules rouges.
- La numération des plaquettes peut également chuter. Une transfusion de plaquettes peut alors être nécessaire pour éviter les saignements si la numération est très basse.
- Une forte chute de numération des globules blancs peut mener à une infection. Ces infections sont généralement traitées par des antibiotiques.

Les patients qui sont chez eux devraient consulter un médecin dès le moindre signe d'infection. Une fièvre de 38,3 °C (101 °F) ou plus ou l'apparition de frissons peut être la seule indication d'une infection chez un patient ayant un taux très faible de globules blancs. L'infection peut également provoquer les symptômes suivants :

- Toux
- Mal de gorge
- Miction douloureuse
- Des selles fréquentes et molles

Des facteurs de croissance sont parfois administrés pour augmenter le taux de globules blancs. C'est le cas du G-CSF (Neupogen® et Neulasta®) et du GM-CSF (Leukine®).

Les facteurs de croissance ne sont administrés aux enfants que dans certains cas. Les scientifiques cherchent à déterminer chez quels enfants atteints de LAL le traitement par des facteurs de croissance est le plus susceptible de prévenir une infection.

Pour diminuer le risque d'infection :

- le patient, ses visiteurs et le personnel médical doivent bien se laver les mains et le faire souvent;
- le cathéter central du patient doit rester propre;
- les patients doivent prendre bien soin de leurs dents et de leurs gencives.

Le médecin peut parler de la numération absolue des neutrophiles (NAN). C'est le nombre de neutrophiles (un type de globules blancs) présents dans l'organisme pour lutter contre l'infection.

Autres effets indésirables du traitement. La chimiothérapie touche les parties du corps où les nouvelles cellules se forment rapidement, soit la bouche et les intestins, ainsi que la peau et les cheveux. Ces effets indésirables se produisent fréquemment durant la chimiothérapie :

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

- Nausées
- Maux de tête
- Vomissements

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

La chimiothérapie peut augmenter l'acide urique dans le sang chez certains patients atteints de LAL. Dans certains cas, le taux élevé d'acide urique est provoqué par la maladie en soi. L'acide urique est un produit chimique que le corps produit. Un taux élevé d'acide urique peut provoquer des calculs rénaux.

Les patients ayant un taux élevé d'acide urique peuvent recevoir :

- un médicament administré par voie orale appelé allopurinol (Aloprim[®], Zyloprim[®]);
- un médicament administré par intraveineuse appelé rasburicase (Elitek[®]).

Des renseignements sur les effets indésirables à long terme et tardifs du traitement suivent.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Understanding Side Effects of Blood 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 tardifs

Les effets à long terme sont des problèmes médicaux qui durent des mois ou même des années après la fin du traitement. La fatigue en est un exemple. Les effets tardifs sont des problèmes médicaux qui n'apparaissent que des années après la fin du traitement. La maladie du cœur en est un exemple.

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

Les enfants traités pour une LAL peuvent présenter :

- des problèmes de croissance;
- des problèmes de fertilité (capacité d'avoir des enfants plus tard);
- des problèmes osseux;
- des problèmes cardiaques;
- des difficultés d'apprentissage.

Les adultes traités pour une LAL peuvent présenter :

- des problèmes de fertilité;
- des problèmes de thyroïde;
- des difficultés de concentration;
- une fatigue persistante.

Les patients devraient parler avec leurs médecins :

- des effets à long terme ou tardifs que le traitement pourrait provoquer;
- du moment où évaluer les capacités d'apprentissage d'un enfant.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les feuillets de renseignements gratuits de la SLL intitulés *Long Term and Late Effects of Treatment for Childhood Leukemia or Lymphoma Facts* et *Long Term and Late of 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 chaque patient atteint de LAL. Les soins de suivi aident le médecin à déterminer si davantage de traitement est nécessaire. Les enfants et les adultes devraient consulter leur médecin de premier recours pour obtenir des soins de suivi, de même qu'un oncologue (spécialiste du cancer). Les patients devront décider avec leurs médecins de la fréquence des visites de suivi. Ils peuvent demander quels tests seront nécessaires. Ils peuvent également connaître la fréquence de ces tests. Les patients doivent obtenir et conserver un dossier de tous les traitements du cancer qu'ils reçoivent. Leurs médecins pourront ainsi faire un suivi des effets propres à leur traitement.

Les soins de suivi incluent des examens physiques et des analyses de sang. Parfois des analyses de moelle osseuse sont également nécessaires. Au fil du traitement, le médecin peut espacer les visites de suivi. C'est le cas si un patient :

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

Pour trouver une clinique de survivants et autres ressources pour enfants et adultes, contactez nos spécialistes d'information.

Suivi de vos tests pour la LAL

Ces conseils peuvent vous aider à gagner du temps et à en savoir davantage sur votre santé. Demandez à votre médecin pourquoi certains tests sont effectués et ce à quoi vous attendre.

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

Prendre 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 les questions que vous pourriez avoir sur les effets indésirables.
- Les personnes atteintes de LAL peuvent avoir plus d'infections que les autres. 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 au médecin vos symptômes de fatigue, de fièvre ou autres.
- Ne fumez pas. Si c'est votre cas, demandez de l'aide pour arrêter.
- Reposez-vous 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 un examen 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 de la LAL et de son traitement, ils s'inquiètent moins.
- Consultez un médecin si vous êtes triste ou déprimé(e) et si votre humeur ne s'améliore pas avec le temps. Par exemple, si vous êtes triste ou déprimé(e) chaque jour pendant deux semaines, demandez de l'aide. La dépression est une maladie. Elle peut et doit être traitée même quand la personne est traitée pour la LAL. Le traitement de la dépression présente des avantages pour les personnes vivant avec le cancer.

Termes médicaux

Analyse cytogénétique. Examen des chromosomes des cellules de LAL, qui renseigne les médecins sur la manière de traiter les patients. Des échantillons de cellules peuvent être prélevés du sang ou de la moelle osseuse.

Anémie. Diminution du taux d'hémoglobine dans le sang.

Antibiotiques. Médicaments utilisés pour traiter les infections causées par une bactérie ou un champignon. La pénicilline en est un exemple.

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

Cathéter central. Tubulure que le médecin insère dans une grosse veine dans la partie supérieure du thorax. Elle prépare un patient au traitement de chimiothérapie. Un cathéter central sert à administrer des médicaments de chimiothérapie et des cellules sanguines. Il peut également servir à prélever des échantillons de sang. On l'appelle aussi « **cathéter à demeure** ».

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

Cellules blastiques. Premières cellules de moelle osseuse. Environ 1 à 5 % des cellules de moelle osseuse normales sont des cellules blastiques. En présence de LAL, ce chiffre peut atteindre 20 %.

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

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

Combinaison de chimiothérapie ou de pharmacothérapie.

Utilisation simultanée de deux médicaments ou plus pour traiter la LAL et d'autres cancers.

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

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

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

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

Ganglions lymphatiques. Petits organes en forme de haricot répartis dans le corps qui font partie intégrante du système immunitaire.

Hématologue. Médecin qui traite les maladies des cellules sanguines.

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

Immunophénotypage. Analyse de laboratoire pouvant déterminer le type de cellules de LAL.

LAL réfractaire. LAL qui n'a pas répondu au traitement initial. La maladie réfractaire peut s'aggraver ou se stabiliser même après le traitement.

Leucémie. Cancer de la moelle et du sang.

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

Numération absolue de neutrophiles (NAN). Nombre de neutrophiles (un type de globules blancs) présents dans l'organisme pour lutter contre l'infection.

Oncologue. Médecin qui traite les patients atteints de cancer.

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

PCR. Acronyme anglais de **réaction en chaîne de polymérase** (pour « polymerase chain reaction »), une analyse de laboratoire sensible qui mesure la présence de marqueurs de cellules cancéreuses dans le sang ou la moelle. Ce test est utilisé pour détecter les cellules cancéreuses restantes que ne détectent pas d'autres analyses.

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

Plasma. Partie liquide du sang.

Ponction de la moelle osseuse. Intervention consistant à prélever et à examiner les cellules de la moelle afin de vérifier si elles sont normales. Un échantillon liquide de cellules est aspiré de la moelle. Les cellules sont ensuite examinées au microscope.

Prophylaxie du système nerveux central. Traitement dirigé vers la membrane tapissant la moelle épinière et le cerveau. Les cellules de LAL s'y accumulent souvent.

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

Récidive ou récurrence. Réapparition de la maladie après un traitement réussi.

Rémission. Absence de signes de maladie ou période où elle ne cause pas de problèmes de santé.

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

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

Traitement d'entretien. Chimiothérapie administrée aux patients atteints de LAL après le traitement d'induction et de consolidation pour aider à détruire les cellules de LAL restantes. Le traitement d'entretien est administré pendant environ deux ans.

Traitement d'induction Le traitement initial par la chimiothérapie (ou la radiothérapie). Le traitement d'induction a pour but de détruire le maximum de cellules de cancer du sang dans le but d'obtenir une rémission (absence de signes ou d'effets de la maladie).

Traitement d'intensification. Autre nom pour le **traitement de consolidation**.

Traitement de consolidation. Traitement supplémentaire administré à un patient après une rémission. Il inclut généralement des médicaments de chimiothérapie qui n'ont pas été utilisés durant le traitement d'induction. On l'appelle également « **traitement d'intensification** ».

Traitement post-rémission. Traitement administré aux patients atteints de LAL après le traitement d'induction. Le traitement post-rémission peut se dérouler en deux parties : consolidation (ou intensification) et entretien.



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

Nom du médecin _____

Date du rendez-vous ou de l'appel _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

Nom du médecin _____

Date du rendez-vous ou de l'appel _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

10. Si je suis traité(e) en consultation externe dans une clinique ou au cabinet du médecin, est-ce que je pourrai rentrer chez moi en voiture après les traitements ou est-ce que j'aurai besoin de quelqu'un pour m'aider?

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

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

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

14. Si je n'ai pas d'assurance, comment est-ce que l'équipe de soins de santé pourrait m'aider à obtenir un traitement (obtenir un traitement pour mon enfant)? Est-ce qu'il y a quelqu'un à qui je devrais m'adresser pour obtenir de l'aide?

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

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

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

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

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



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

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

Les spécialistes de l'information de la Société de leucémie et lymphome (SLL) offrent aux patients, aux familles et aux professionnels de la santé des renseignements à jour sur la leucémie, le lymphome et le myélome.

Notre équipe est composée de travailleurs sociaux en oncologie du niveau de la maîtrise, d'infirmiers et d'éducatrices en matière de santé. Ils sont disponibles par téléphone du lundi au vendredi, de 9 h à 21 h (HNE).

Aide au paiement de quotes-parts

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



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

au 800 955-4572 ou sur www.LLS.org

(Les appelants peuvent demander un interprète.)



LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

fighting blood cancers

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

ou

Bureau national

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Notre mission :

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

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