

Le guide de la leucémie myéloïde aiguë
Renseignements pour les patients et les aidants
Version française de *The AML Guide*



Emily, survivante de la LMA

La Société de leucémie et lymphome (SLL) tient à ce que vous ayez les renseignements les plus récents sur le traitement des cancers du sang. Vous trouverez ci-dessous de nouveaux renseignements importants qui n'étaient pas disponibles au moment où la publication a été imprimée.

- En janvier 2018, l'Administration des aliments et drogues (FDA, d'après son acronyme anglais) des États-Unis a approuvé l'utilisation du trioxyde d'arsenic (Trisenox®) en association avec la trétinoïne chez des patients adultes atteints d'une leucémie promyélocytaire aiguë à faible risque nouvellement diagnostiquée, caractérisée par la présence de la translocation t(15;17) ou l'expression du gène *PML/RARA*.

Le trioxyde d'arsenic est aussi approuvé pour l'induction de la rémission et la consolidation chez des patients atteints de leucémie promyélocytaire aiguë réfractaire ou ayant récidivé après une chimiothérapie à base d'un rétinoïde et d'une anthracycline, et caractérisée par la présence de la translocation t(15;17) ou l'expression du gène *PML/RARA*.

Pour un complément d'information, communiquez avec un spécialiste de l'information au 800-955-4572 ou à infocenter@lls.org.

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

Président-directeur général de la Société de leucémie et lymphome

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

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

Nous sommes là pour vous aider et nous nous engageons à vous donner les plus récents renseignements sur la LMA, votre traitement et vos options de soutien. Nous savons combien il est important que vous compreniez les renseignements sur votre santé. Nous voulons que vous 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 LMA 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.

Tous nos vœux de santé vous accompagnent.

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

Louis J. DeGennaro, Ph. D.

Président-directeur général

La Société de leucémie et lymphome

Dans ce guide

- 2 Introduction**
- 3 Ressources et renseignements**
- 8 Partie 1 — Comprendre la LMA**
 - À propos du sang
 - Qu'est-ce que la LMA?
 - Signes et symptômes
 - Diagnostic de la LMA
 - Suivi de vos tests pour la LMA
 - Sous-types de LMA
- 15 Partie 2 — Traitement de la LMA**
 - Trouver le bon médecin
 - Planification du traitement
 - À propos des traitements de la LMA
 - Traitement de la LMA récidivante ou réfractaire
 - Traitement de la leucémie promyélocytaire aiguë (LPA)
 - Traitement de la LMA chez les enfants
 - Traitement de la LMA chez les patients âgés
- 27 Partie 3 — À propos des essais cliniques**
- 28 Partie 4 — Effets secondaires et soins de suivi**
 - Effets secondaires du traitement de la LMA
 - Effets secondaires à long terme et tardifs
 - Soins de suivi
 - Soins continus
- 35 Termes médicaux**
- 39 Questions pour vous aider à choisir un spécialiste**
- 41 Questions à poser à votre fournisseur de soins à propos du traitement**

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

Introduction

La leucémie myéloïde aiguë (LMA) est un type de cancer du sang. Elle est aussi appelée « leucémie myélogène aiguë ». La LMA est la leucémie aiguë la plus fréquente chez les adultes.

Les taux de rémission chez les personnes atteintes de LMA sont en progression. Une rémission désigne l'absence de cellules caractéristiques de la LMA dans le sang ou la moelle, et le retour à la normale de la numération globulaire. Il reste encore beaucoup à faire cependant. De nouvelles approches thérapeutiques sont à l'étude. Il existe de nouvelles études sur les traitements (appelées des « essais cliniques ») pour les patients :

- qui ont reçu un diagnostic de LMA de quelque type que ce soit;
- de tous les âges et à tout stade de traitement.

On trouve un complément d'information sur les essais cliniques à partir de la page 27.

Aux États-Unis, on prévoit qu'environ 21 380 personnes auront reçu un diagnostic de LMA en 2017.

Quelque 48 615 personnes aux États-Unis sont atteintes de LMA ou en rémission.

Les personnes atteintes de LMA doivent consulter des spécialistes en cancer du sang que l'on appelle des hémato-oncologues. Veuillez utiliser le présent guide :

- comme référence pour vous aider à comprendre la LMA;
- pour trouver de bons médecins et d'autres fournisseurs de soins de santé;
- pour comprendre les termes médicaux complexes;

- pour recourir à nos spécialistes de l'information, à nos sources d'information sur les soins de santé, à nos publications et à nos ressources.

Le guide comprend :

- les coordonnées de nos spécialistes de l'information – composez le 800 955-4572;
- des liens vers la documentation gratuite de la SLL sur la maladie et le traitement à www.LLS.org/booklets (en anglais);
- des renseignements sur la LMA, le diagnostic, le traitement et les soins;
- un glossaire simplifié des termes médicaux (voir page 35);
- une liste de questions à poser pour choisir un médecin et vous renseigner sur le traitement (voir pages 39 et 41).

Nous sommes là pour vous aider.

Plus d'info?



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

fournissent des renseignements à jour sur la maladie, les traitements et le soutien. Des services d'interprétation sont 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/informationsspecialists (en anglais);
- visitez www.LLS.org/informationsspecialists (en anglais).

Livrets d'information gratuits. La SLL offre des publications éducatives et de soutien que vous pouvez 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 d'éducation par téléphone ou en ligne gratuits aux patients, aux aidants naturels et aux professionnels de la santé. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/programs (en anglais).

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

Pour de plus amples renseignements :

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

Ressources communautaires et réseautage

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

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

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

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

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

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

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

Pour de plus amples renseignements :

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

Aide supplémentaire pour des populations particulières

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

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

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

Préoccupations concernant les enfants. Les parents d'un enfant atteint de la LMA 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 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; si par exemple vous êtes déprimé/e tous les jours pendant une quinzaine de jours.

Pour de plus amples renseignements :

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

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

Comprendre la LMA

Leucémie est le terme général pour désigner divers types de cancer du sang. La leucémie myéloïde aiguë (LMA) est un des quatre principaux types de leucémie.

À propos du sang

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

Le sang est composé de plasma et de cellules sanguines.

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

Cellules sanguines. Chaque cellule sanguine est d'abord une cellule souche. Elle se différencie ensuite en différents types de cellules.

On distingue trois types de cellules sanguines :

- les plaquettes (coagulent le sang);
- les globules blancs (combattent les infections);
- les globules rouges (transportent l'oxygène).

Numération globulaire normale, les faits en bref

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

Numération des globules rouges

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

Hématocrite (HCT), la partie du sang composée de globules rouges

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

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

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

Numération des plaquettes

- 150 000 à 450 000 plaquettes par microlitre de sang

Numération des globules blancs

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

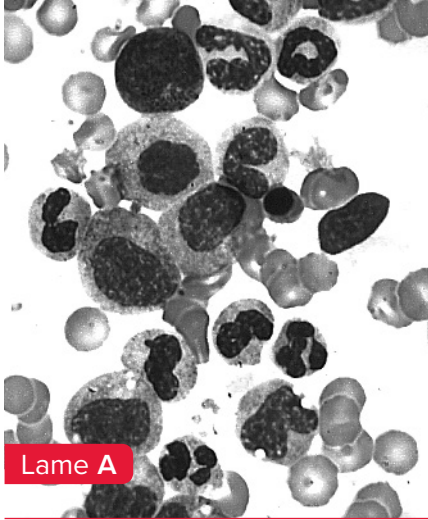
Formule leucocytaire (également appelée différentielle)

- Montre les différents types de globules blancs et indique le pourcentage de chaque type présent dans le sang.
- Les types de globules blancs dénombrés sont les neutrophiles, les lymphocytes, les monocytes, les éosinophiles et les basophiles.
- Généralement, le sang des adultes est constitué d'environ 60 % de neutrophiles, 30 % de lymphocytes, 5 % de monocytes, 4 % d'éosinophiles et moins de 1 % de basophiles.

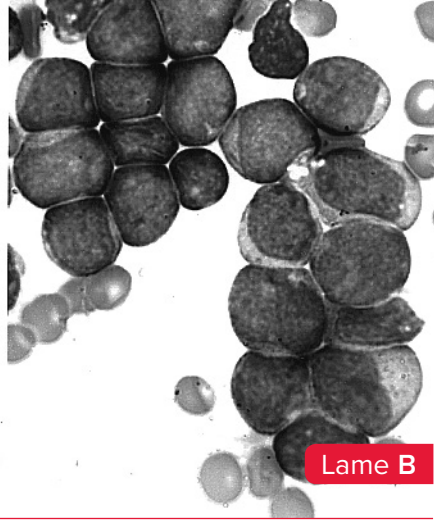
Qu'est-ce que la LMA?

La LMA est un type de cancer qui prend naissance dans la moelle osseuse. Le risque d'être atteint d'une LMA augmente avec l'âge. La maladie peut toutefois apparaître à tout âge.

Cellules normales de la moelle osseuse et cellules blastiques de la LMA



Lame A



Lame B

La taille des cellules représentées sur les lames A et B est beaucoup plus grande que leur taille réelle. Un colorant spécial a été appliqué sur les cellules pour les rendre plus visibles.

La **lame A** montre différents types de cellules de moelle osseuse normales vues au microscope. Ces cellules normales sont à divers stades de leur développement.

La **lame B** montre des cellules blastiques de LMA vues au microscope. Ces cellules ont cessé de se multiplier.

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

Certains facteurs peuvent accroître le risque de développer une LMA comme :

- le vieillissement;
- certains types de chimiothérapie;
- la radiothérapie utilisée dans le traitement du cancer;
- des maladies héréditaires comme l'anémie de Fanconi, le syndrome de Shwachman, l'anémie de Diamond-Blackfan et le syndrome de Down;
- la fumée de tabac;
- une exposition répétée au benzène, un produit chimique.

Le benzène peut altérer les cellules de moelle normales. Les produits pétroliers constituent la principale source de benzène dans l'environnement. La moitié de l'exposition personnelle au benzène est toutefois attribuable à la fumée de cigarette. L'exposition du fumeur moyen au benzène est d'environ 10 fois la concentration quotidienne de benzène à laquelle sont exposés les non-fumeurs. Le benzène est également présent dans certains milieux de travail. Une réglementation sévère a néanmoins permis d'abaisser les concentrations de benzène admissibles sur le lieu de travail.

La plupart des personnes présentant ces facteurs de risques n'auront pas la LMA.

Signes et symptômes

La LMA se manifeste par des signes et symptômes (énumérés à la page suivante) dont beaucoup sont communs à d'autres types de maladies. La plupart des gens qui présentent ces signes et symptômes n'ont pas la LMA.

Un « signe » est un changement dans le corps que le médecin remarque lors d'un examen ou dans les résultats d'une analyse de laboratoire.

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

Quelques signes et symptômes de la LMA

Courbatures et douleurs, fièvre légère, enflure	La baisse du nombre de cellules normales dans la moelle osseuse peut provoquer des douleurs aux jambes, aux bras ou aux hanches. Les patients peuvent présenter une fièvre légère, une hypertrophie des ganglions lymphatiques ou des gencives enflées.
Tendance à se fatiguer facilement, essoufflement, pâleur de la peau	Les personnes qui présentent un plus faible taux de globules rouges sains peuvent ressentir une baisse d'énergie. Elles peuvent aussi être essouffées dans les activités quotidiennes. Certaines personnes ayant moins de globules rouges peuvent avoir le teint pâle.
Perte de poids	Certaines personnes atteintes de LMA perdent du poids parce qu'elles mangent moins ou qu'elles puisent davantage dans leur réserve d'énergie.
Marques noires et bleues ou petites taches rouges	Les patients ayant un faible taux de plaquettes peuvent être sujets aux ecchymoses (bleus) ou présenter de petites taches rouges appelées « pétéchie » sur la peau.
Saignement prolongé à la suite d'une coupure banale	Un faible taux de plaquettes peut prolonger le temps de saignement ou ralentir la cicatrisation.

Diagnostic de la LMA

Il est important que les patients reçoivent le bon diagnostic. La LMA est diagnostiquée à partir des résultats d'analyse du sang et de la moelle osseuse.

Numérations globulaires. Le médecin demande une analyse appelée formule sanguine complète pour connaître le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes dans votre sang. Généralement,

chez les patients atteints de LMA, la numération de globules rouges et de plaquettes est inférieure à la normale. Les patients peuvent avoir un nombre de globules blancs supérieur ou inférieur à la normale.

Examen des cellules sanguines. On injecte un colorant dans les cellules et on les examine au microscope. Ce test s'appelle un « frottis sanguin ». Une personne atteinte d'une LMA présente habituellement un trop grand nombre de cellules blastiques (cellules immatures à l'origine des cellules sanguines, qui ne sont normalement pas présentes dans la circulation). Ces cellules ne se comportent pas comme des cellules normales.

Analyses de moelle osseuse. On réalise des examens appelés « ponction de la moelle osseuse » et « biopsie de la moelle osseuse » pour déterminer le pourcentage de cellules de LMA dans la moelle osseuse. En règle générale, si 20 % des cellules de la moelle osseuse sont des cellules blastiques, on conclut à une LMA.

Cytométrie en flux. Votre médecin demandera un test appelé « cytométrie en flux » pour déterminer le sous-type de LMA que vous avez.

Analyse cytogénétique. On effectuera d'autres tests pour rechercher des anomalies génétiques dans vos cellules tumorales. Cet examen des cellules tumorales est appelé « analyse cytogénétique ». Les résultats aideront votre médecin à planifier votre traitement.

Suivi de vos tests pour la LMA

Les conseils qui suivent 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 analyses avec votre médecin.
- Demandez des exemplaires des rapports de laboratoire et conservez-les dans un dossier. Classez les rapports d'analyse par ordre chronologique.

- Demandez si et quand des tests de suivi sont nécessaires.
- Inscrivez les prochains rendez-vous à votre calendrier.

Plus d'info?



Pour en savoir davantage sur les tests de laboratoire et à quoi vous attendre, vous pouvez lire, imprimer ou commander 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.

Sous-types de LMA

La connaissance du sous-type de LMA aide le médecin à planifier le traitement. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a créé un système de classification en 1999 et l'a révisé en 2016. Ce système distingue, entre autres, les sous-types qui suivent.

- LMA avec anomalies génétiques récurrentes :
 - Ce sous-type comprend la leucémie promyélocytaire aiguë (LPA). On trouve à la page 25 un complément d'information sur le traitement de la LPA;
 - LMA (mégacaryoblastique) avec translocation entre les chromosomes 1 et 22.
- LMA liée à des anomalies myélodysplasiques
- LMA induite par une chimiothérapie ou une radiothérapie antérieure
- LMA sans spécificité particulière (n'entre pas dans les catégories précédentes)
- Sarcome myéloïde (aussi appelé « sarcome granulocytaire », « chlorome » ou « myéloblastome extramédullaire »)
- Néoplasie à cellules dendritiques blastiques plasmacytoïdes

- Leucémies aiguës indifférenciées et biphénotypiques (aussi appelées « leucémies aiguës de phénotype mixte »)

Pour une version plus complète de la classification de l'OMS, consultez le livret gratuit de la SLL intitulé *Acute Myeloid Leukemia* sur www.LLS.org/booklets (en anglais) ou encore contactez un spécialiste de l'information.

Partie 2

Traitement de la LMA

Trouver le bon médecin

Les personnes atteintes de LMA sont traitées par des « hémato-oncologues », des médecins spécialistes du traitement du cancer et des maladies du sang.

Il est important de trouver le bon spécialiste, quelqu'un avec qui vous êtes à l'aise. Les ressources suivantes peuvent vous aider à trouver le bon spécialiste du cancer :

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

Une fois que vous aurez trouvé un médecin pour traiter la LMA, il ou elle vous aidera à comprendre la maladie et à établir un plan de traitement. Lors de votre rencontre :

- Posez des questions :
 - Pour vous aider, utilisez les deux guides de questions aux pages 39 et 41;
 - Lisez et imprimez d'autres guides de questions de la SLL (« What To Ask ») accessibles à www.LLS.org/whattoask (en anglais);
- Prenez des notes ou enregistrez vos entretiens;
- Amenez un ami ou un membre de la famille qui peut écouter le médecin et même prendre des notes;
- Vérifiez que vous avez compris ce que dit le médecin. Si ce n'est pas clair, demandez-lui d'expliquer en des termes que vous pouvez comprendre;
- Si vous avez besoin d'autres renseignements, envisagez de demander une autre opinion (un deuxième avis d'un autre médecin qualifié).

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret 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.

Planification du traitement

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

- Plus de la moitié des enfants atteints de LMA guérissent.
- Les taux de guérison sont plus élevés chez les patients atteints de leucémie promyélocytaire aiguë (LPA) que chez les adultes présentant un autre sous-type de LMA.

- Certains adultes ayant un autre sous-type de LMA peuvent toutefois guérir ou jouir d'une période de rémission plus longue.

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

- Votre sous-type de LMA
- Les résultats de vos analyses
- Votre âge et votre état de santé général
- Vos antécédents médicaux y compris le fait
 - d'avoir déjà été traité/e par la chimiothérapie pour une autre forme de cancer;
 - d'avoir eu un syndrome myélodysplasique (SMD).
- Le fait d'avoir eu :
 - une infection grave au moment du diagnostic;
 - une LMA dans votre système nerveux central;
 - une LMA n'ayant pas répondu au traitement ou ayant récidivé.

Il est important de parler avec votre médecin des résultats de l'examen de la moelle osseuse. Cet examen fournit de l'information sur les cellules de la moelle qui sera nécessaire à l'élaboration du plan de traitement. Il est important aussi de parler des tests moléculaires et génétiques avec votre médecin.

Plus d'info?



Pour une liste des questions à poser pour trouver un médecin et vous renseigner sur votre traitement, reportez-vous aux guides de questions aux pages 39 et 41. Vous pouvez aussi consulter et imprimer des guides de questions à poser (« What to Ask ») pour obtenir un deuxième avis ou sur d'autres sujets à l'adresse www.LLS.org/whattoask (en anglais), ou contactez nos spécialistes de l'information pour en demander des exemplaires.

À propos des traitements de la LMA

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

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

Un patient pourrait recevoir d'autres médicaments que ceux décrits dans le présent guide et être tout de même correctement traité.

Parlez à votre médecin pour déterminer le traitement qui vous convient le mieux. Un essai clinique mené avec rigueur pourrait offrir le meilleur traitement. Nos spécialistes de l'information peuvent vous aider à préparer des questions à poser à votre médecin à propos du traitement.

Traitement lié à des anomalies chromosomiques et génétiques.

On examinera votre moelle osseuse pour savoir si vos chromosomes et vos gènes présentent des anomalies. Cette information aidera votre médecin à évaluer le risque et a de l'importance pour le plan de traitement. Quelque 60 % des personnes atteintes de LMA présentent des chromosomes anormaux. Il existe des traitements qui ciblent des mutations génétiques particulières. Parlez à votre médecin des autres tests qui pourraient être nécessaires pour déterminer le plan de traitement qui vous convient le mieux.

Traitement d'induction. Le traitement d'induction est la première partie de la chimiothérapie. La plupart des patients atteints de LMA doivent commencer une chimiothérapie d'induction dès le diagnostic posé. Le traitement d'induction est effectué à l'hôpital. Il arrive souvent que les patients soient hospitalisés pendant 4 à 6 semaines pour cette première partie du traitement.

Le but de la thérapie d'induction est de :

- détruire autant de cellules de LMA que possible;
- ramener les numérations globulaires à la normale;

- faire disparaître tous les signes de la maladie pendant une longue période.

Traitement post-rémission. Un traitement complémentaire est habituellement nécessaire même lorsqu'un patient atteint de LMA est en rémission, parce qu'il pourrait rester des cellules tumorales qui ne sont pas détectées par les analyses courantes de sang ou de moelle. Cette partie du traitement de la LMA est appelée « traitement post-rémission » ou « traitement de consolidation ». La chimiothérapie fait partie du traitement post-rémission de la LMA. La greffe de cellules souches peut aussi faire partie du traitement post-rémission dans certains cas.

Les conditions de traitement (à l'hôpital ou en ambulatoire) et la durée de séjour à l'hôpital dépendent du traitement post-rémission. La durée de l'hospitalisation dépendra également des éventuels effets secondaires. Les patients restent souvent à l'hôpital pendant 4 à 6 semaines; certains, plus longtemps.

Chimiothérapie et autres médicaments. Les médicaments de chimiothérapie et d'autres types de médicaments détruisent ou endommagent les cellules cancéreuses. Plusieurs types de médicaments sont utilisés pour détruire les cellules tumorales. 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 tumorales. La plupart des patients auront besoin d'autres cycles de traitement. Généralement, les mêmes médicaments sont utilisés pour les cycles supplémentaires.

Lorsqu'on ne détecte plus de cellules tumorales dans le sang ou la moelle, on dit que la maladie est « en rémission ».

Plus d'info?



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

Comment le traitement est administré aux patients

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

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

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

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

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

Vous trouverez à la page 21 quelques-uns des médicaments utilisés pour traiter la LMA. Ce sont quelques-uns des médicaments utilisés dans le traitement standard de la LMA et certains de ceux qui font l'objet d'essais cliniques sur la LMA.

Quelques médicaments utilisés pour traiter la LMA

Anthracyclines (antibiotiques antitumoraux)

daunorubicine (Cerubidine®)
doxorubicine (Adriamycin®)
idarubicine (Idamycin®)
mitoxantrone (Novantrone®)

Antimétabolites

cladribine (2-CdA; Leustatin®)
clofarabine (Clolar®)
cytarabine (cytosine arabinoside,
ara-C; Cytosar-U®)
fludarabine (Fludara®)
méthotrexate
6-mercaptopurine (Purinethol®)
6-thioguanine (Tabloid®)

Anthracycline et antimétabolite

association fixe de daunorubicine
et de cytarabine (Vyxeos™)

Inhibiteurs de la topoisomérase

étoposide (VP-16; VePesid®,
Etopophos®)
chlorhydrate de topotécan
(Hycamtin®)

Agents modifiant l'ADN (alkylants)

cyclophosphamide (Cytoxan®)
carboplatine (Paraplatin®)
témozolomide (Temodar®)

Agents de maturation cellulaire

acide tout-trans-rétinoïque
(ATRA, trétinoïne; Vesanoid®)
trioxyde d'arsenic (Trisenox®)

Agents hypométhylants

azacitidine (Vidaza®)
décitabine (Dacogen®)

Immunomodulateurs

lénalidomide (Revlimid®)

Inhibiteurs de l'histone- désacétylase

panobinostat (Farydak®)
vorinostat (Zolinza®)
pracinostat

Anticorps conjugués

gemtuzumab ozogamicine
(Mylotarg®)

Inhibiteurs de FLT3

quizartinib (AC220)
sorafénib (Nexavar®)
midostaurine (Rydapt®)

Inhibiteurs d'IDH2

enasidenib (Idhifa®)

Ce tableau énumère quelques-uns des médicaments utilisés dans le traitement standard de la LMA et certains de ceux qui font l'objet d'essais cliniques. Un patient pourrait être traité par des médicaments qui ne figurent pas dans ce tableau et recevoir tout de même un traitement approprié et efficace.

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.

Radiothérapie. La radiothérapie peut parfois être utilisée pour traiter une masse importante de cellules tumorales dans la colonne vertébrale ou dans le cerveau (chlorome).

Greffe de cellules souches. Votre médecin vous dira si la greffe de cellules souches est une option de traitement qui vous convient. Il y a différents types de greffe de cellules souches :

- **Allogreffe de cellules souches.** Une allogreffe utilise les cellules souches d'un donneur. Ce donneur peut être un frère ou une sœur. Ce peut aussi être un étranger dont les cellules souches sont compatibles avec celles du patient. Les cellules souches peuvent également provenir d'une unité de sang ombilical (le sang se trouvant dans le cordon ombilical après la naissance d'un bébé) ou encore le donneur peut être le père ou la mère ou un enfant du malade (greffe haplo-identique).

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 LMA en détruisant toutes les cellules restantes de LMA.

Les allogreffes peuvent être réalisées à l'hôpital. On prélève d'abord les cellules souches chez le donneur. Puis, le patient reçoit une dose élevée de chimiothérapie ou de radiothérapie, ou les deux. Ces cellules sont administrées au patient par voie intraveineuse (i.v.) ou par cathéter

central. Les cellules souches du donneur passent du sang du patient à la moelle osseuse et aident à démarrer une nouvelle production de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes.

Votre médecin vous dira si une allogreffe est une option de traitement qui vous convient.

L'allogreffe de cellules souches est une intervention à haut risque. Les médecins s'efforcent toutefois de la rendre plus sûre. Une allogreffe peut convenir à un patient atteint de LMA :

- s'il présente un sous-type de LMA difficile à traiter;
- lorsque les avantages escomptés d'une allogreffe sont supérieurs aux risques;
- si l'on dispose d'un donneur de cellules souches.

L'âge maximum pour une allogreffe dépend du centre de traitement. Dans un grand nombre de centres, l'âge maximum pour recevoir une allogreffe est de 60 ou 65 ans.

- **Allogreffe de cellules souches à intensité réduite.** Votre médecin vous dira si une allogreffe à intensité réduite est une option de traitement qui vous convient. L'objectif d'une greffe à intensité réduite est de guérir le patient. Dans une allogreffe à intensité réduite, les doses de chimiothérapie utilisées sont plus faibles que celles administrées pour une allogreffe standard. Cette option pourrait convenir à certains patients âgés et plus malades. Un grand nombre de centres limitent à 70 ans l'âge pour recevoir une allogreffe à intensité réduite.

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

- s'il présente un type de LMA difficile à traiter;
- si l'allogreffe normale n'est pas recommandée à cause de l'âge ou de l'état de santé du patient;
- si les avantages escomptés sont supérieurs aux risques;
- si l'on dispose d'un donneur de cellules souches.

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

L'objectif de l'autogreffe est de rétablir la capacité du corps à produire des cellules sanguines normales après une dose élevée de chimiothérapie. Les cellules souches sont prélevées dans le sang ou la moelle osseuse du patient, puis stockées avant le début de la chimiothérapie. Elles sont ensuite réinjectées dans le sang du patient à la fin de la chimiothérapie. Les cellules souches sont administrées au patient par voie intraveineuse ou par cathéter central. À partir du sang, elles migrent vers la moelle osseuse et aident à démarrer une nouvelle production de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes.

Votre médecin vous dira si une autogreffe est une option de traitement qui vous convient. Les patients qui ne répondent pas bien au traitement et qui n'ont pas de donneur compatible pour une allogreffe pourraient recevoir des doses très élevées de chimiothérapie avant l'autogreffe.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation* (en anglais) et *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.

Traitement de la LMA récidivante ou réfractaire

Certains patients entrent en rémission après le traitement, mais les cellules de LMA réapparaissent plus tard (récidive). D'autres patients peuvent avoir des cellules tumorales dans la moelle même après le traitement (LMA réfractaire).

Les patients dont la maladie récidive peuvent recevoir ou non les mêmes médicaments que ceux administrés à ceux qui viennent de recevoir un diagnostic. Ils peuvent aussi participer à un essai

clinique. Les patients qui disposent d'un donneur compatible pourraient recevoir une allogreffe de cellules souches. On trouve des renseignements sur l'allogreffe de cellules souches à partir de la page 22.

Les patients présentant une LMA réfractaire pourraient recevoir des médicaments qui n'ont pas été utilisés durant le premier cycle de traitement. Une allogreffe peut aussi faire partie du traitement.

Traitement de la leucémie promyélocytaire aiguë (LPA)

La leucémie promyélocytaire aiguë (LPA) est un sous-type de leucémie myéloïde aiguë (LMA). C'est le sous-type de LMA qui guérit le mieux. La LPA représente environ 10 % de tous les cas de LMA et concerne principalement les adultes d'âge mûr.

Le traitement de la LPA diffère de celui des autres LMA décrits dans le présent livret. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la leucémie promyélocytaire aiguë, reportez-vous au livret gratuit intitulé *Acute Promyelocytic Leukemia (APL) Facts* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets.

Traitement de la LMA chez les enfants

Chaque année, aux États-Unis, quelque 4 970 nouveaux cas de leucémie sont diagnostiqués chez des enfants, des adolescents et de jeunes adultes de 20 ans et moins.

Le traitement d'induction chez les enfants atteints de LMA commence par l'administration de deux ou trois médicaments. Un traitement complémentaire est nécessaire lorsqu'un enfant atteint de LMA est en rémission (traitement post-rémission). Quelques cellules tumorales pourraient, en effet, subsister après le traitement d'induction. Ces cellules de LMA ne sont pas nécessairement détectées dans les analyses courantes de sang ou de moelle osseuse. Le traitement post-rémission chez les enfants comprend un certain nombre de médicaments de chimiothérapie.

Le traitement de la LMA est moins susceptible d'entraîner une rémission ou une guérison chez les enfants :

- qui ont une numération très élevée de globules blancs;
- qui sont âgés de 2 ans ou moins;
- dont les cellules tumorales présentent des anomalies chromosomiques.

Une allogreffe de cellules souches pourrait être une option pour les enfants qui n'obtiennent pas les résultats escomptés ou dont la LMA récidive après une dose élevée de chimiothérapie. Les médecins discuteront des bienfaits et des risques de l'allogreffe avec les patients et les enfants plus âgés.

Une surveillance médicale s'impose pour les enfants qui reçoivent une chimiothérapie intensive, notamment des anthracyclines (voir page 21) puisque ces médicaments peuvent avoir un effet sur le cœur. Des examens de la fonction rénale et de l'appareil auditif sont également recommandés.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *Coping With Childhood Leukemia and Lymphoma*; *Learning & Living With Cancer – Advocating for your child's educational needs*; *Long-Term and Late Effects of Treatment for Childhood Leukemia or Lymphoma Facts*; *Pictures of My Journey* et *The Stem Cell Transplant Coloring Book* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Traitement de la LMA chez les patients âgés

La LMA est plus répandue chez les patients âgés. Au moins la moitié des patients ont plus de 65 ans lorsque la maladie est diagnostiquée.

Aujourd'hui, une rémission est possible chez certains patients âgés atteints de LMA, même s'ils présentent d'autres problèmes graves de santé. Toutefois, les résultats de traitement chez les adultes ne sont pas aussi bons que chez les enfants.

Le traitement de la LMA chez les patients âgés est complexe. Les options comprennent les essais cliniques, les chimiothérapies plus ou moins intensives et le traitement de soutien. Il arrive que les patients plus âgés aient d'autres problèmes médicaux, comme une maladie cardiaque, une maladie rénale ou pulmonaire, ou encore le diabète. Le médecin tiendra compte de ces autres problèmes de santé dans le choix des médicaments et la fixation de la dose à administrer.

Le médecin prendra également en considération :

- le type de LMA;
- la capacité physique du patient à supporter le traitement;
- les sentiments du patient à l'égard de l'approche thérapeutique.

Certains patients âgés pourraient recevoir une allogreffe de cellules souches à intensité réduite. Voir page 23 pour de plus amples renseignements.

Partie 3

À propos des essais cliniques

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

Il y a des essais cliniques pour les patients :

- qui ont récemment reçu un diagnostic de LMA;
- qui ne répondent pas bien au traitement;
- dont la maladie récidive après le traitement.

Un essai clinique mené avec rigueur pourrait offrir le meilleur traitement. Demandez à votre médecin si un traitement dans un essai clinique vous convient. Les médicaments étudiés dans des essais cliniques sont énumérés à la rubrique *Quelques médicaments utilisés pour traiter la LMA* à la page 21. Pour de plus amples renseignements sur les essais cliniques, appelez nos spécialistes de l'information. Le cas échéant, des infirmières qualifiées peuvent également apporter une aide personnalisée pour rechercher une étude clinique.

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.

Partie 4

Effets secondaires et soins de suivi

Effets secondaires du traitement de la LMA

Le terme « effet secondaire » désigne la conséquence non prévue d'un traitement, généralement une réaction désagréable ou non souhaitable.

Le traitement de la LMA a pour objet de détruire les cellules de LMA. Par contre, il agit aussi sur les cellules saines. Les effets indésirables du traitement de la LMA 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 LMA peut agir sur vos numérations globulaires de différentes manières :

- La numération des globules rouges peut diminuer (anémie). Des transfusions de globules rouges (prélevés chez un donneur et administrés au patient) pourraient être nécessaires pour augmenter la numération des globules rouges.
- La numération des plaquettes peut chuter. Une transfusion de plaquettes peut alors être nécessaire pour éviter les saignements si la numération est très basse.
- Une forte chute de la numération des globules blancs peut mener à une infection. L'infection est généralement traitée par des antibiotiques.

La fièvre ou les frissons peuvent être les seuls signes ou symptômes d'une infection. L'infection peut également provoquer les symptômes suivants :

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

Des médicaments appelés « facteurs de croissance » servent parfois à augmenter le taux de globules blancs. Le G-CSF (Neupogen®) et le GM-CSF (Leukine®) sont des médicaments qui contribuent à augmenter le nombre de globules blancs.

Les facteurs de croissance ne sont administrés aux enfants que dans certains cas. Les chercheurs tentent de déterminer chez quels enfants atteints de LMA 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 se laver les mains minutieusement et fréquemment;
- le cathéter central du patient doit rester propre;
- les patients doivent prendre bien soin de leurs dents et de leurs gencives.

Le médecin pourrait parler de la numération absolue des neutrophiles (NAN). Il s'agit du nombre de neutrophiles (un type de globules blancs) qui circulent dans le sang d'une personne. Les neutrophiles combattent l'infection.

Autres effets indésirables du traitement. La chimiothérapie touche les parties du corps où les nouvelles cellules se forment rapidement. Mentionnons, par exemple, l'intérieur de la bouche et les intestins, de même que la peau et les cheveux. Les effets secondaires suivants sont fréquents pendant la chimiothérapie :

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

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

La chimiothérapie peut augmenter l'acide urique dans le sang chez certains patients atteints de LMA. (Dans certains cas, le taux élevé d'acide urique est provoqué par la maladie en soi.) L'acide urique

est un produit chimique produit par le corps. Un taux élevé d'acide urique peut provoquer des calculs rénaux.

Les patients ayant un taux élevé d'acide urique peuvent recevoir de l'allopurinol (Aloprim®, Zyloprim®) par la bouche. Un autre médicament utilisé pour abaisser les taux d'acide urique, la rasburicase (Elitek®), est administré par voie intraveineuse.

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 secondaires à long terme et tardifs

Les effets secondaires à long terme sont des problèmes de santé 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 de santé qui n'apparaissent que des années après la fin du traitement. La maladie du cœur en est un exemple.

Les enfants et les adultes qui ont été traités pour une LMA doivent consulter un médecin pour des soins de suivi.

Les enfants traités pour une LMA 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 LMA peuvent présenter :

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

Les patients devraient parler à leur médecin des effets secondaires à long terme ou tardifs que pourrait provoquer le traitement. Les parents doivent s'informer auprès du médecin pour savoir quand évaluer les capacités d'apprentissage de leur enfant.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander les livrets gratuits de la SLL intitulés *Long Term and Late Effects of Treatment for Childhood Leukemia or Lymphoma Facts*; *Long Term and Late of Effects of Treatment in Adults Facts* ou *Fertility 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 LMA. Les enfants et les adultes qui ont été traités pour une LMA devraient consulter leur médecin de premier recours et un oncologue (spécialiste du cancer) pour des soins de suivi. Lors des visites de suivi, le médecin examinera attentivement le patient pour savoir si un traitement additionnel s'impose.

Les soins de suivi incluent des examens physiques et des analyses de sang. Parfois, des analyses de moelle osseuse sont également nécessaires. Les patients devront décider avec leur médecin de la fréquence des visites de suivi. Ils peuvent s'informer des tests dont ils auront besoin et de leur fréquence.

Le médecin peut conseiller d'espacer les visites de suivi si un patient :

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

Soins continus

Il est important de prendre soin de vous. Les conseils suivants vous aideront à adopter de saines habitudes de vie.

- 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 secondaires.
- Les personnes atteintes d'une LMA sont plus exposées aux infections. Suivez les conseils du médecin pour les prévenir.
- Mangez des aliments sains chaque jour. Vous pouvez prendre quatre ou cinq petits repas au lieu de trois gros repas.
- Communiquez avec le médecin en cas de symptômes de fatigue, de fièvre ou pour tout autre symptôme.
- Ne fumez pas. Si c'est votre cas, demandez de l'aide pour arrêter.
- Reposez-vous suffisamment.
- Faites de l'exercice, mais consultez votre médecin avant de commencer un programme d'entraînement.
- Tenez un dossier des analyses de laboratoire et des rapports du traitement.
- Passez régulièrement des tests de dépistage pour d'autres cancers que la LMA.
- Consultez votre médecin de premiers recours pour faire le suivi des autres soins de santé dont vous avez besoin.

- Faites savoir à la famille et aux amis comment vous vous sentez. Lorsqu'ils seront renseignés sur la LMA et son traitement, ils s'inquiéteront moins.
- Consultez un médecin si vous vous sentez abattu/e ou déprimé/e ou si vous n'avez plus goût à rien et si votre humeur ne s'améliore pas avec le temps. Par exemple, si vous êtes triste ou déprimé/e chaque jour pendant deux semaines, demandez de l'aide. La dépression est une maladie. Elle doit être traitée même quand la personne est traitée pour la LMA. Le traitement de la dépression est salutaire aux personnes atteintes de cancer.

Termes médicaux

Analyse cytogénétique. Examen des chromosomes de cellules de LMA qui renseigne les médecins sur la façon 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. L'anémie se caractérise aussi par une baisse du nombre de globules rouges ou du volume total de sang.

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

Basophile. Type de globules blancs qui jouent un rôle dans les allergies.

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

Cathéter central. Tubulure que le médecin insère dans une grosse veine dans la partie supérieure du thorax pour préparer le patient à un traitement de chimiothérapie. Un cathéter central sert à administrer des médicaments de chimiothérapie, à injecter des cellules sanguines et à prélever des échantillons de sang. On l'appelle aussi « cathéter à demeure ».

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

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

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

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

Chlorome. Masse importante de cellules de LMA, qui peut être traitée par la radiothérapie.

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

Cytométrie en flux. Test qui permet de mesurer le nombre et le pourcentage de cellules dans un échantillon, la taille et la morphologie de la cellule, et la présence de marqueurs en surface.

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.

Éosinophile. Type de globules blancs qui jouent un rôle dans les allergies.

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

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

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

Gènes. Éléments d'une cellule qui donnent des instructions pour la fabrication des protéines. Les protéines aident les cellules à remplir leur fonction.

Hématologue. Médecin qui traite les maladies des cellules sanguines.

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

Immunoglobulines. Protéines qui luttent contre l'infection.

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

Immunothérapie. Traitements qui stimulent le système immunitaire.

Leucémie. Cancer de la moelle et du sang.

LMA récidivante. LMA qui a répondu au traitement avant de réapparaître.

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

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) dont dispose une personne pour lutter contre l'infection. On le calcule en multipliant le nombre total de globules blancs par le pourcentage de neutrophiles.

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

Pathologiste. Médecin ayant reçu une formation spéciale pour détecter les maladies en examinant les cellules et les tissus au microscope.

Pharmacorésistance. Se dit d'un médicament qui ne donne pas de résultats ou qui a perdu son efficacité.

Plaquettes. Type de cellules sanguines qui aident à prévenir le saignement. Les plaquettes favorisent la coagulation du sang et forment une croûte sur la lésion.

Plasma. Partie liquide du sang.

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

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

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

Réponse immunitaire. La réaction du corps à des matières étrangères. Il peut s'agir par exemple d'un micro-organisme provoquant l'infection, d'un vaccin ou de cellules d'une autre personne utilisées dans une allogreffe de cellules souches.

Résistance. Voir Pharmacorésistance.

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. Ensemble des mécanismes de défense de l'organisme qui, en s'attaquant aux substances ou aux organismes étrangers, le protègent contre les infections.

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 LMA après le traitement d'induction. Le traitement post-rémission peut se dérouler en deux parties : consolidation (ou intensification) et entretien.

Traitement post-rémission. Traitement administré aux patients atteints de LMA 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 participez 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 la même maladie que moi?

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

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

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

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

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

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

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

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



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

Nom du médecin _____

Date du rendez-vous ou de l'appel _____

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

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

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

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

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

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

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

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

9. Quels tests seront effectués pour suivre la maladie et le traitement? À quelle fréquence les tests sont-ils nécessaires?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

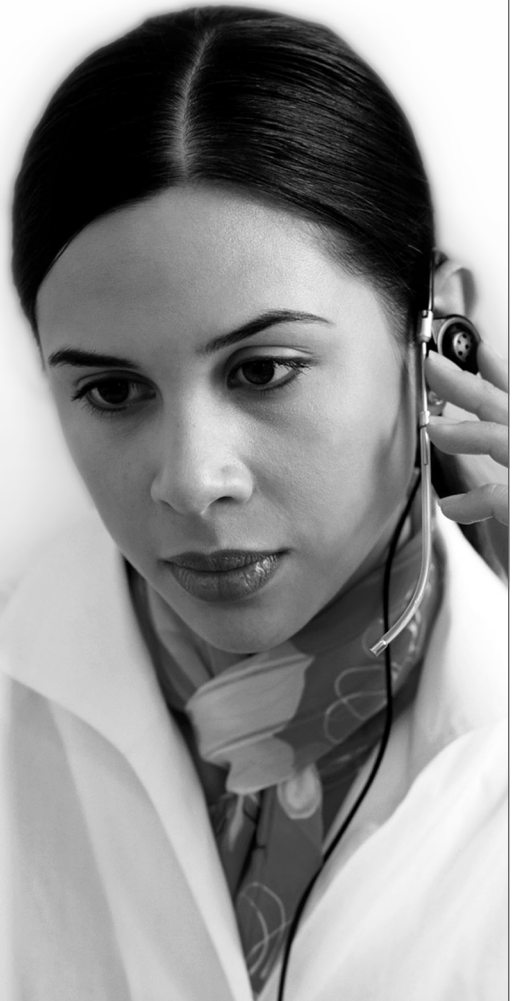
Pour imprimer des exemplaires supplémentaires de ce guide de questions ou des guides de questions sur d'autres sujets (en anglais), allez sur www.LLS.org/whattoask. Vous pouvez également demander que des exemplaires vous soient envoyés en contactant nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.

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

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

Aide au paiement de quotes-parts

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



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

800 955-4572 ou à **www.LLS.org**

(Les appelants peuvent demander un interprète.)



LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

fighting blood cancers

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



ou

Bureau national

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573 États-Unis

Notre mission :

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

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