

Le guide de la leucémie lymphoïde chronique

Renseignements pour les patients et les aidants
Version française de *The CLL Guide*



Laura, survivante de la LLC

Cette publication
a été financée par

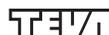
abbvie

Genentech
A Member of the Roche Group

 Biogen.

 pharmacyclics®
An AbbVie Company

janssen  PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

 TEVA

Révisé en 2017

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

Président-directeur général de la Société de leucémie et lymphome

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

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

Nous sommes là pour vous aider et nous nous engageons à vous donner les plus récents renseignements sur la LLC, votre traitement et vos options de soutien. Nous savons combien il est important que vous compreniez les renseignements sur votre santé pour que vous puissiez, avec l'aide de votre équipe soignante, vous engager sur la voie de la santé, de la rémission et du rétablissement.

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

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

Nous vous souhaitons une très bonne santé.

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

Louis J. DeGennaro, Ph. D.

Président-directeur général

La Société de leucémie et lymphome

Dans ce guide

- 2 Introduction**
- 3 Ressources et renseignements**
- 7 Partie 1 — Comprendre la LLC**
 - À propos du sang
 - Le système immunitaire
 - Qu'est-ce que la LLC?
 - Signes et symptômes
 - Diagnostic de la LLC
 - Suivi de vos tests pour la LLC
- 15 Partie 2 — Traitement de la LLC**
 - Trouver le bon médecin
 - Planification du traitement
 - Traitements pour la LLC
 - Greffe de cellules souches
 - Traitement de la LLC récidivante ou réfractaire
- 29 Partie 3 — À propos des essais cliniques**
- 30 Partie 4 — Effets secondaires et réponse au traitement**
 - Effets secondaires du traitement de la LLC
 - Réponse au traitement
- 32 Soins de suivi**
- 33 Soins continus**
- 34 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 LLC est publié au seul titre d'information. La SLL ne prodigue pas de conseils ni de services médicaux.

Introduction

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est un type de cancer du sang. Nous vivons une période porteuse d'espoir pour les personnes atteintes de LLC. Il existe plusieurs traitements contre la LLC. Ces dernières années, de nouveaux traitements ont été approuvés et d'autres nouveaux traitements possibles sont en cours d'étude dans des essais cliniques. Les avancées thérapeutiques offrent l'espoir d'une guérison.

Les personnes atteintes de LLC doivent consulter des spécialistes en cancer du sang que l'on appelle des **hémato-oncologues**.

Nous vous invitons à consulter le présent guide pour vous aider à :

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

Le guide comprend :

- les coordonnées de nos spécialistes de l'information; composez le 800 955-4572;
- des liens vers des publications gratuites importantes de la SLL sur la maladie et le traitement à www.LLS.org/booklets (en anglais);
- des renseignements sur le traitement et les soins de la LLC;
- un glossaire simplifié des termes médicaux (voir page 34);
- des suggestions de questions à poser au médecin (voir les guides de questions aux pages 39 et 41).

Nous sommes là pour vous aider.

Plus d'info?



Pour de plus amples renseignements, vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Chronic Lymphocytic Leukemia* (en anglais). Visitez le site www.LLS.org/booklets ou 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'interprétariat sont également disponibles. Pour de plus amples renseignements :

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

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

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

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

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

Ressources communautaires et réseautage

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

Clavardage en ligne hebdomadaire. Du clavardage animé peut apporter du soutien et aider les patients atteints de cancer à discuter avec d'autres et à partager des 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. Ces ressources offrent de l'assistance pour

obtenir de l'aide financière, du counseling, de l'aide au transport, des soins au patient et pour répondre à d'autres besoins. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/resourcedirectory (en anglais).

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

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

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

Aide supplémentaire pour des populations particulières

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

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

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

Survivants du World Trade Center. Les personnes qui ont travaillé sur les lieux des attentats du 11 septembre et qui ont par la suite reçu un diagnostic de cancer du sang pourraient obtenir de l'aide du Programme de santé du World Trade Center (WTC). Les personnes admissibles à de l'aide sont notamment :

- les intervenants;
- les travailleurs et bénévoles qui ont aidé à l'évacuation, au sauvetage et au nettoyage sur les sites liés au WTC de New York;
- les survivants qui se trouvaient dans la zone des attentats de New York et les personnes qui y habitaient, y travaillaient ou fréquentaient l'école du quartier;
- les intervenants aux écrasements des avions au Pentagone et à Shanksville, PA.

Pour de plus amples renseignements :

- composez le 888 982-4748 pour joindre le Programme de santé du WTC;
- visitez www.cdc.gov/wtc/faq.html (en anglais).

Personnes souffrant de dépression. Le traitement de la dépression comporte des avantages pour les patients atteints d'un cancer. Consultez un médecin si votre moral ne s'améliore pas avec le temps; si par exemple 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 (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 LLC

Leucémie est le terme général pour désigner divers types de cancer du sang. La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est un des quatre principaux types de leucémie.

À propos du sang

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

Le sang est composé de plasma et de cellules sanguines.

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

Cellules sanguines. Chaque cellule sanguine est d'abord une cellule souche. Elle se transforme ensuite en une cellule sanguine de l'un des trois types suivants :

- les plaquettes (favorisent la coagulation du 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. Elles peuvent varier d'un laboratoire à un autre, ainsi que pour les enfants et adolescents.

Numération des globules rouges

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

Hématocrite (la partie du sang composée de globules rouges)

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

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

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

Numération 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)

- 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.

Le système immunitaire

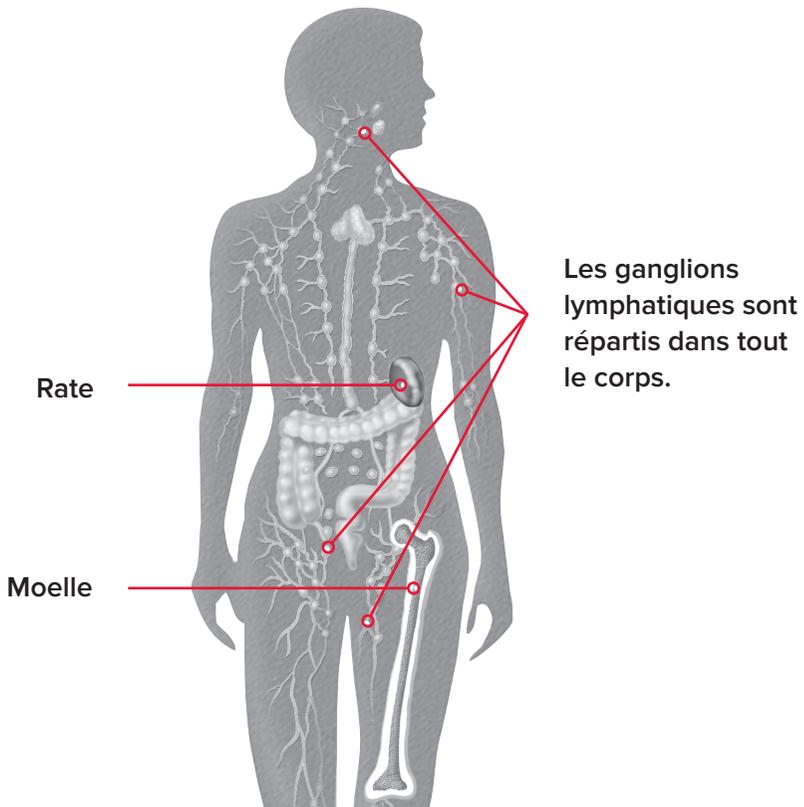
Le système immunitaire protège le corps des infections.

La moelle et les lymphocytes font partie du système immunitaire. Le lymphocyte est un type de cellule qui lutte contre les infections. Voici d'autres organes qui font partie du système immunitaire :

Les ganglions lymphatiques sont des amalgames de lymphocytes de la grosseur d'un haricot répartis dans tout le corps. Il y a environ 600 ganglions lymphatiques, dans le cou, les aisselles, le thorax, l'abdomen, l'aîne et certaines autres parties du corps. Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions lymphatiques. Ils contiennent de la lymphe, un fluide qui transporte les lymphocytes.

La rate est un organe situé sur la gauche du corps, près de l'estomac. Elle contient des lymphocytes et élimine du sang les cellules épuisées.

Certains éléments du système immunitaire



Qu'est-ce que la LLC?

La LLC est un type de cancer qui prend naissance dans la moelle osseuse. Il commence par modifier un lymphocyte (une cellule qui lutte contre l'infection). Mais les cellules de LLC ne luttent pas contre l'infection comme le font les lymphocytes normaux.

Au fil du temps, la croissance anarchique des cellules de LLC dans la moelle fait augmenter leur nombre dans le sang. Les cellules leucémiques qui s'accumulent dans la moelle des personnes atteintes de LLC n'empêchent pas la production de cellules sanguines normales autant que la leucémie aiguë.

Certaines personnes sont atteintes d'une LLC à évolution lente. Elles n'ont pas besoin de pharmacothérapie dès le début. D'autres sont atteintes d'une LLC à évolution plus rapide. Elles ont besoin d'une pharmacothérapie dès le diagnostic posé. (Les renseignements sur le traitement commencent à la page 15.)

Causes de la LLC. Les médecins ne savent pas ce qui provoque le changement dans la cellule à l'origine de la LLC.

- Il n'y a aucun moyen de la prévenir.
- La LLC n'est pas contagieuse.
- Il arrive, dans de rares cas, que plus d'un parent par le sang d'une même famille soit atteint de LLC. Les médecins étudient la question.
- Certaines études ont établi un lien entre l'exposition à l'agent orange, un herbicide utilisé durant la guerre du Vietnam, et le risque accru de LLC (consultez *Renseignements pour les anciens combattants* à la page 5.)

Les enfants ne sont pas atteints de LLC. Ce n'est pas non plus une maladie fréquente chez les adultes. Le nombre de cas de LLC commence à augmenter après 50 ans. Les diagnostics de LLC dans la trentaine ou la quarantaine sont rares.

Signes et symptômes

Les personnes en bonne santé manifestent souvent un « signe » ou un « symptôme » lorsqu'elles contractent une infection ou une maladie.

- 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.

Certaines personnes atteintes de LLC ne présentent aucun symptôme. Elles peuvent le découvrir quand un bilan de santé indique certains changements dans le sang. Généralement, les symptômes de la LLC apparaissent lentement. Les personnes atteintes peuvent constater peu ou pas de changements dans leur état de santé pendant plusieurs années.

Quelques signes et symptômes de la LLC

- | | |
|---|--|
| Fatigue inhabituelle | Les personnes peuvent avoir moins d'énergie à cause de la diminution du nombre de globules rouges sains et de l'augmentation des cellules de LLC. |
| Essoufflement | Les personnes peuvent être essouffées lorsqu'elles vaquent à leurs activités quotidiennes. Cela s'explique par la diminution des globules rouges sains et l'augmentation des cellules de LLC dans le sang. |
| Hypertrophie des ganglions ou de la rate | Une grande quantité de cellules de LLC peuvent s'accumuler dans les ganglions lymphatiques ou dans la rate avec l'augmentation de leur nombre. |
| Infections | Les personnes présentant un nombre très élevé de cellules de LLC dans la moelle peuvent être sujettes à des infections répétées du fait que les cellules de LLC ne sont pas en mesure de lutter contre l'infection aussi efficacement que des lymphocytes sains. |
| Perte de poids | Certaines personnes atteintes de LLC perdent du poids parce qu'elles mangent moins ou qu'elles puisent davantage dans leur réserve d'énergie. |

Les personnes atteintes de LLC ont parfois des symptômes comme de la fièvre ou des sueurs nocturnes. Beaucoup de personnes non atteintes peuvent présenter des signes et symptômes de la LLC. En effet, plusieurs maladies ont des signes et symptômes similaires à ceux de la LLC; il est donc important de demander à votre médecin de trouver les causes de vos symptômes. Il commencera probablement par des analyses de sang.

Diagnostic de la LLC

Le médecin prescrit des analyses de sang quand une personne a une numération élevée de lymphocytes. Le prélèvement de sang peut être effectué dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital et être envoyé à un laboratoire.

Analyses de sang. La numération globulaire et l'examen des cellules sanguines font partie du dépistage de la LLC.

- **Numérations globulaires.** Le médecin prescrit une analyse de laboratoire appelée **formule sanguine complète (FSC)** pour vérifier le nombre de cellules sanguines. Chez une personne atteinte de LLC, le nombre de lymphocytes (numération lymphocytaire) est généralement élevé. Elle peut également présenter un faible nombre de globules rouges et de plaquettes.
- **Examen des cellules sanguines.** Les cellules de LLC sont généralement examinées à l'aide d'un instrument appelé cytomètre en flux. L'examen s'appelle **cytométrie en flux** ou **immunophénotypage**. Cet examen vise à déterminer si la LLC explique la numération lymphocytaire élevée. La cytométrie en flux montre également le type de LLC (lymphocyte B ou lymphocyte T). La LLC à lymphocytes B est la plus fréquente.

Il y a d'autres analyses de laboratoire pour la LLC, notamment :

Test d'immunoglobuline. Les médecins vérifient le taux d'immunoglobuline dans le sang. Les immunoglobulines sont des protéines qui aident le corps à lutter contre les infections. Chez les personnes atteintes de LLC, le taux d'immunoglobulines peut être bas. Un faible taux d'immunoglobulines peut être la cause d'infections répétées. Les personnes qui ont de faibles taux d'immunoglobulines et des infections répétées peuvent recevoir des injections (piqûres) d'immunoglobulines.

Analyses de moelle osseuse. Les analyses de moelle osseuse ne sont généralement pas nécessaires pour poser un diagnostic de LLC. Toutefois, il est souvent utile de faire une ponction et une biopsie de la moelle osseuse avant de commencer le traitement. Les résultats de ces analyses servent de valeurs de référence qui serviront ensuite à évaluer les effets du traitement. Ces analyses sont presque toujours effectuées simultanément.

Les patients sont souvent éveillés pendant l'examen. On leur administre un médicament dans l'os iliaque pour anesthésier le site de la biopsie et de la ponction. Lorsque cette région du corps est vraiment engourdie, on prélève les échantillons de moelle osseuse à l'aide d'une aiguille spéciale. Certains patients reçoivent un sédatif (pour qu'ils soient endormis) pendant l'intervention.

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

Analyses de sang

| On prélève habituellement une petite quantité de sang du bras à l'aide d'une aiguille.
Le sang est envoyé au laboratoire.

Ponction de la moelle osseuse

| Un échantillon liquide de cellules est prélevé de la moelle osseuse au moyen d'une aiguille spéciale. On examine ensuite les cellules au microscope.

Biopsie de la moelle osseuse

| Une très petite quantité d'os contenant des cellules médullaires est prélevée au moyen d'une aiguille spéciale. On examine ensuite les cellules au microscope.

Test FISH. Un test appelé **hybridation in situ en fluorescence** (« **FISH** » d'après son acronyme anglais) vérifie si des changements se sont produits dans les chromosomes des cellules de la LLC. Chaque cellule du corps possède des chromosomes qui portent des gènes. Les gènes dictent aux cellules leur comportement. Plus de la moitié des personnes atteintes de LLC ont des cellules de LLC présentant des changements chromosomiques. Le test FISH peut donner aux médecins des informations indiquant quelles personnes atteintes de LLC nécessiteront davantage de soins de suivi (voir page 19). Un patient peut avoir besoin de traitements différents à la suite du test FISH. Ce test peut être effectué avec un échantillon de cellules provenant du sang ou de la moelle osseuse.

Suivi de vos tests pour la LLC

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

- Demandez à votre médecin pourquoi certains tests sont effectués et ce à quoi vous attendre.
- Discutez des résultats des 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 ce à quoi vous attendre, vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Understanding Lab and Imaging Tests* (en anglais). Visitez le site www.LLS.org/booklets (en anglais) ou contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Partie 2

Traitement de la LLC

Trouver le bon médecin

Les patients atteints de LLC sont traités par des spécialistes appelés **hémato-oncologues** qui ont une connaissance approfondie du cancer et du sang. Vous pourriez envisager de consulter un hémato-oncologue spécialiste de la LLC.

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

- votre médecin de premier recours;
- le centre de cancérologie de votre région;
- votre régime de santé et son service de référence;
- les ressources en ligne comme :
 - le localisateur de médecin (« DoctorFinder ») de l'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;
- 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 (HNE) au 800 955-4572.

Votre médecin vous aidera à comprendre la LLC et à élaborer un plan de traitement. Lorsque vous rencontrez votre médecin :

- Posez des questions :
 - Pour vous aider, utilisez les guides de questions aux pages 39 et 41.
 - Appelez un spécialiste de l'information pour vous aider à créer ou à modifier des questions avant la consultation avec le médecin.
 - 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 pour vous aider à comprendre et à 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).

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander la publication gratuite de la SLL intitulée *Choosing a Blood Cancer Specialist or Treatment Center* (en anglais) sur www.LLS.org/booklets. Pour une liste des questions à poser à votre médecin, reportez-vous aux guides de questions aux pages 39 et 41. Vous pouvez aussi consulter et imprimer des guides de questions à poser pour obtenir un deuxième avis ou sur d'autres sujets à l'adresse www.LLS.org/whattoask (en anglais). Ou encore, contactez nos spécialistes de l'information pour en demander des exemplaires.

Planification du traitement

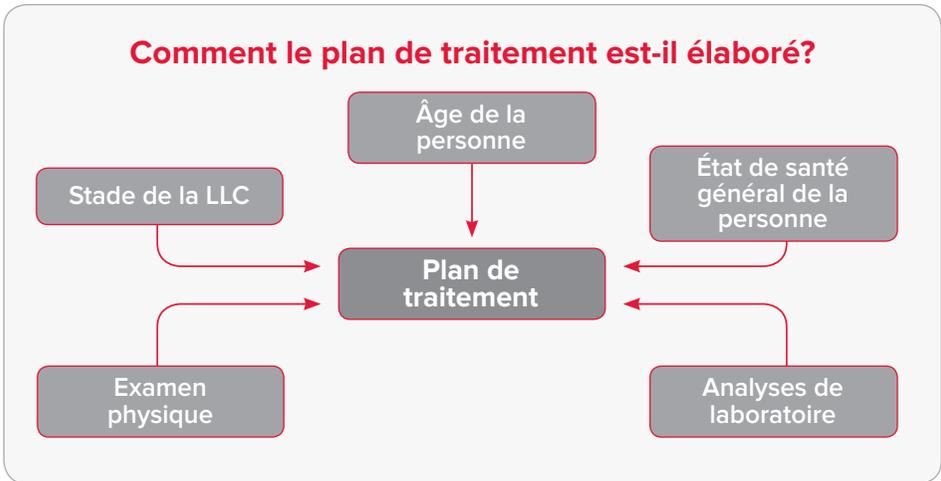
Le traitement de la LLC a pour buts de :

- ralentir la croissance des cellules de LLC;
- obtenir de longues périodes de rémission (pendant lesquelles il n'y a pas de signes de LLC ou quand la personne se sent assez bien pour mener ses activités du quotidien);
- prolonger la survie;
- aider les personnes à se sentir mieux si elles ont des infections, si elles sont fatiguées ou si elles présentent d'autres symptômes.

Le plan de traitement pour une personne atteinte de LLC dépend :

- du stade de la LLC (risque faible, intermédiaire ou élevé) (voir page 18);
- des résultats de l'examen physique et des analyses de laboratoire;

- de l'état de santé général de la personne;
- de l'âge de la personne (pour certains traitements).



Stadification de la LLC. Un grand nombre de médecins utilisent un système appelé **stadification** pour les aider à établir un plan de traitement pour les personnes atteintes de LLC. Beaucoup utilisent la **classification de Rai**, qui définit ainsi les risques :

- **LLC à risque faible**
 - Numération élevée de lymphocytes dans le sang et dans la moelle
- **LLC à risque intermédiaire**
 - Numération élevée de lymphocytes dans le sang et dans la moelle et des ganglions lymphatiques hypertrophiés (enflés)
ou
 - Numération élevée de lymphocytes dans le sang et dans la moelle et une hypertrophie (enflure) du foie ou de la rate
- **LLC à risque élevé**
 - Numération élevée de lymphocytes dans le sang et dans la moelle et anémie (faible nombre de globules rouges)
ou

- Numération élevée de lymphocytes dans le sang et dans la moelle et une faible numération plaquettaire

Les résultats des analyses de laboratoire peuvent montrer des signes d'une maladie qui évolue rapidement (LLC à risque élevé). Cela signifie que la personne doit faire un suivi plus intensif avec le médecin.

Changements chromosomiques. Le médecin utilisera le test FISH et d'autres analyses pour déterminer les changements chromosomiques. Le médecin peut alors déterminer la meilleure option de traitement. Voici les analyses que votre médecin pourrait prescrire pour détecter des changements chromosomiques.

- **Dél. (13q).** Il manque une partie du chromosome 13; le devenir du patient est alors légèrement meilleur.
- **Trisomie 12.** Il y a trois copies du chromosome 12; la personne doit faire un suivi plus intensif.
- **Dél. (11q).** Il manque une partie du chromosome 11; la personne doit faire un suivi plus intensif.
- **Dél. (17p).** Il manque une partie du chromosome 17, ce qui signifie que la personne doit faire un suivi plus intensif. Parlez des options de traitement avec votre médecin, car cette mutation exige un plan de traitement différent (voir page 26).

D'autres facteurs peuvent indiquer une maladie à évolution rapide (LLC à risque plus élevé) et la nécessité de faire un suivi intensif avec le médecin. Par exemple :

Temps de doublement des lymphocytes dans le sang. Si le nombre de lymphocytes dans le sang double en une année, la personne a besoin d'un suivi plus intensif.

Bêta₂-microglobuline (B₂M). La B₂M est une protéine sur les cellules de LLC. Un niveau plus élevé de B₂M pourrait indiquer un plus grand nombre de cellules de LLC.

À l'étude. Un facteur appelé **ZAP-70** peut éclairer les médecins sur la réponse du patient au traitement. Une augmentation du facteur ZAP-70 peut être liée à une maladie à risque plus élevé.

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Chronic Lymphocytic Leukemia* (en anglais) pour en savoir plus sur les facteurs à l'étude et obtenir d'autres renseignements détaillés relatifs à la LLC. Visitez le site www.LLS.org/booklets ou contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Traitements pour la LLC

Les traitements actuels ne guérissent pas la LLC, mais il existe des traitements qui aident à la prendre en charge. Les traitements pour la LLC sont notamment :

- l'attente sous surveillance;
- la chimiothérapie;
- les traitements ciblés;
- les traitements par anticorps monoclonaux;
- les soins de soutien;
- la greffe de cellules souches;
- les traitements dans le cadre d'essais cliniques (voir page 29).

L'**attente sous surveillance** consiste pour le médecin à surveiller l'état de la personne durant les examens physiques et à prescrire des analyses de laboratoire. Le médecin ne traite pas la personne avec des médicaments ou autres traitements durant la période d'attente sous surveillance.

Les personnes atteintes de LLC peuvent estimer qu'elles devraient recevoir un traitement immédiatement. Mais pour les personnes

atteintes d'une maladie à faible risque (évolution lente) et aucun symptôme, il vaut généralement mieux ne pas commencer un traitement. Avec l'attente sous surveillance, la personne évite les effets secondaires du traitement jusqu'à ce qu'il devienne nécessaire. Un grand nombre d'études ont comparé cette approche avec le traitement précoce de personnes atteintes d'une LLC à risque faible. C'est également un domaine d'étude continue dans les essais cliniques. Jusqu'à présent, le traitement précoce de personnes atteintes d'une LLC à risque faible n'a montré aucun avantage.

Une personne atteinte de LLC suivie selon cette approche doit avoir des visites de suivi chez le médecin. À chaque visite, le médecin vérifie si un changement est apparu dans l'état de santé. Si vous remarquez que vous avez plusieurs infections, une plus grande fatigue ou une perte importante de bien-être, vous devez consulter votre médecin afin qu'il vous conseille. Il n'est pas nécessaire d'attendre votre prochain rendez-vous. Vous faites équipe et votre médecin compte sur vous pour signaler tout changement.

Les résultats des examens et des analyses de laboratoire périodiques aideront le médecin à conseiller la personne sur :

- le moment propice pour commencer le traitement;
- le type de traitement à recevoir.

Le traitement commencera si la personne manifeste des signes ou des symptômes indiquant que la LLC commence à évoluer. Le médecin peut lui conseiller de commencer un traitement si l'un ou plusieurs des signes suivants apparaissent :

- Le nombre de cellules de LLC augmente;
- Le nombre de cellules saines diminue;
- Le nombre de globules rouges diminue;
- Le nombre de plaquettes diminue;
- Les ganglions lymphatiques sont hypertrophiés;
- La rate ou le foie est hypertrophié;

- Des symptômes de la LLC commencent à apparaître :
 - Fatigue;
 - Sueurs nocturnes;
 - Perte de poids inexplicée;
 - Fièvre légère.

Une personne avec l'un ou plusieurs de ces signes ou symptômes peut commencer à se sentir trop faible pour vaquer à ses activités quotidiennes.

La **chimiothérapie** est un traitement médicamenteux qui détruit ou endommage les cellules cancéreuses. Certains médicaments sont administrés par voie orale. D'autres médicaments sont administrés dans une veine (par voie intraveineuse, ou i.v.) en introduisant une petite aiguille dans le bras. Deux ou plusieurs médicaments sont fréquemment utilisés ensemble. La fludarabine (Fludara[®]), la cyclophosphamide (Cytosan[®]), l'hydrochlorure de bendamustine (Bendeka[®]) et d'autres chimiothérapies standard approuvés par la FDA sont utilisés pour traiter les personnes atteintes de LLC. Vous trouverez une liste de médicaments utilisés pour traiter la LLC à la page 23. Les renseignements relatifs aux effets secondaires des traitements de la LLC commencent à la page 30.

Les **traitements ciblés** visent des substances précises sur la cellule cancéreuse. La plupart des traitements ciblés pour la LLC sont administrés sous forme de pilules et ont en général des effets secondaires plus légers que la chimiothérapie. L'ibrutinib (Imbruvica[®]) a été le premier traitement ciblé approuvé pour la LLC. D'autres options incluent l'idélalisib (Zydelig[®]) et le vénétoclax (Venclexta[®]). Dans certains cas, des médicaments approuvés pour d'autres cancers du sang, comme le lénalidomide (Revlimid[®]), sont utilisés pour traiter la LLC. Des essais cliniques futurs détermineront l'ordre dans lequel on devrait administrer ces médicaments pour traiter les patients.

Les **traitements par anticorps monoclonaux** utilisent des protéines du système immunitaire (anticorps) fabriquées en laboratoire. Les

traitements par anticorps monoclonaux visent une cible précise à la surface des cellules de LLC. L'anticorps s'attache à la cellule, qui meurt ensuite. Les traitements par anticorps monoclonaux provoquent des effets secondaires. En général, ces effets secondaires sont plus légers que ceux de la chimiothérapie (voir page 30).

Le rituximab (Rituxan[®]), l'obinutuzumab (Gazyva[®]), l'alemtuzumab (Campath[®]), l'ofatumumab (Arzerra[®]), et le rituximab et la hyaluronidase humaine (Rituxan Hycela[™]) sont cinq des traitements par anticorps monoclonaux approuvés par la FDA pour le traitement des personnes atteintes de LLC. À l'exception du Rituxan Hycela, qui est administré par voie sous-cutanée (s.c.), le reste de ces traitements sont administrés par voie intraveineuse (en perfusion intraveineuse). D'autres nouveaux anticorps monoclonaux pour le traitement des personnes atteintes de LLC sont à l'étude dans des essais cliniques.

Médicaments utilisés pour traiter la LLC

Chimiothérapie	Bendamustine HCl (BendeKa [®]) Chlorambucil (Leukeran [®]) Cladribine (Leustatin [®]) Cyclophosphamide (Cytosan [®]) Doxorubicine (Adriamycin [®] , Rubex [®]) Fludarabine (Fludara [®]) Prednisone
Traitement ciblé	Ibrutinib (Imbruvica [®]) Idélalisib (Zydelig [®]) Lénalidomide (Revlimid [®]) Vénétoclax (Venclexta [®])
Traitement par anticorps monoclonaux	Alemtuzumab (Campath [®]) Ofatumumab (Arzerra [®]) Obinutuzumab (Gazyva [®]) Rituximab (Rituxan [®]) Hyaluronidase humaine (Rituxan Hycela [™])

Soins de soutien. Les soins de soutien sont administrés pour prévenir ou traiter les symptômes de la LLC ou des effets secondaires du traitement. En voici une liste :

- **Antibiotiques utilisés pour traiter les infections causées par une bactérie ou un champignon.** Les infections représentent un risque pour les personnes atteintes de LLC. Le traitement de la LLC diminue le nombre de globules blancs qui luttent contre les infections. Les personnes qui ont des infections répétées peuvent également recevoir des injections (piqûres) d'immunoglobuline (gammaglobuline).
- **Vaccins.** À cause du risque élevé d'infection chez les patients atteints de LLC, il est recommandé d'administrer dès le diagnostic un vaccin antipneumococcique avec le Prevnar 13® (répété tous les 5 ans), ainsi qu'un vaccin contre la grippe chaque année. Les patients atteints de LLC ne doivent jamais recevoir des vaccins vivants (incluant le vaccin contre le zona).
- **Transfusions sanguines ou facteurs de croissance des globules rouges pour augmenter le nombre de globules rouges.** L'anémie (faible nombre de globules rouges) est un effet secondaire fréquent de la chimiothérapie. La darbépoétine alfa (Aranesp®) et l'époétine alfa (Procrit®) sont des exemples de facteurs de croissance de globules rouges.
- **Facteurs de croissance pour augmenter le nombre de globules blancs.** Le traitement de la LLC améliore souvent les numérations de globules blancs liées à la maladie. Parfois, l'utilisation de facteurs de croissance de globules blancs peut aider les personnes atteintes de LLC dont les faibles numérations de globules blancs se prolongent après le traitement. Le filgrastim (Neupogen®) ou le pegfilgrastim (Neulasta®) (également appelé **G-CSF**) et le sargramostim (Leukine®) (également appelé **GM-CSF**) sont des exemples de facteurs de croissance de globules blancs.

Les facteurs de croissance de cellules sanguines peuvent aider le patient à tolérer les effets secondaires de doses élevées de chimiothérapie. Les personnes atteintes de LLC devraient discuter

des risques et des bénéfices du traitement par les facteurs de croissance de cellules sanguines avec leurs médecins.

- **Radiothérapie.** Ce traitement utilise des rayons X ou d'autres rayons à haute énergie pour tuer les cellules cancéreuses. La radiothérapie est parfois utilisée pour traiter une personne atteinte de LLC dont un ganglion lymphatique, la rate ou un autre organe sont hypertrophiés (enflés) et bloquent le fonctionnement d'une autre partie voisine du corps, comme le rein ou la gorge. Ce traitement est rarement utilisé pour la LLC.
- **Splénectomie.** La rate est un organe situé sur la gauche du corps, près de l'estomac. Les cellules de LLC peuvent hypertrophier la rate et provoquer des douleurs chez certaines personnes atteintes de LLC. De plus, une rate hypertrophiée peut diminuer les numérations de cellules sanguines jusqu'à des niveaux dangereux. L'ablation chirurgicale de la rate est appelée **splénectomie**. La splénectomie peut aider certaines personnes atteintes de LLC si la rate est très hypertrophiée à cause de la maladie. L'intervention peut améliorer les numérations globulaires de la personne.

Options de traitement. Le traitement de la LLC évolue et les options de traitement varient suivant l'âge.

Patients atteints de LLC de moins de 65 à 70 ans sans dél. (17p). Deux médicaments ou plus sont fréquemment associés pour traiter les personnes atteintes de LLC lorsque la pharmacothérapie s'impose. Fludara est souvent associé à d'autres médicaments. Par exemple :

- FC – Fludara, Cytosan
- FR – Fludara, Rituxan
- FCR – Fludara, Cytosan, Rituxan

Des études ont comparé le traitement par Fludara seul ou par FC avec FR ou FCR. Ces études ont montré que le traitement par FR ou FCR améliore la fréquence à laquelle les patients non traités obtiennent une rémission complète de même que la survie globale. L'association de Fludara à d'autres médicaments est en cours d'étude dans des essais cliniques.

Patients atteints de LLC de plus de 65 à 70 ans sans dél. (17p).

Les patients âgés représentent le plus grand groupe de patients atteints de LLC et les études n'ont pas démontré que le traitement à base de Fludara présentait des avantages. Voici quelques-uns des traitements en association qui améliorent le taux de réponse et la durée de rémission :

- Leukeran plus Rituxan
- Leukeran plus Arzerra (qui, associé à Leukeran, prolonge la survie)
- Leukeran plus Gazyva (qui, associé à Leukeran, prolonge la survie)

Ces deux dernières associations ont été approuvées comme traitement de première ligne pour les patients atteints de LLC.

Patients atteints de LLC avec dél. (17p) Les patients jeunes et âgés porteurs de la dél. (17p) ne répondent à aucun type de chimiothérapie ou de traitement par anticorps monoclonaux. Il vaut mieux orienter ces patients vers :

- des essais cliniques;
- des traitements novateurs comme Imbruvica et Venclexta;
- une allogreffe de cellules souches.

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. Cette intervention utilise les cellules souches d'un donneur. Ce donneur peut être un frère ou une sœur. Le donneur peut aussi être un étranger dont les cellules souches sont compatibles avec celles du patient. Les cellules souches peuvent également provenir d'unité(s) de sang ombilical (le sang se trouvant dans le cordon ombilical après la naissance d'un bébé) d'un ou de plusieurs donneurs.

Une allogreffe a pour buts de :

- rétablir la capacité du corps à produire des cellules sanguines normales après une dose élevée de chimiothérapie;
- détruire le reste des cellules de LLC dans le corps du patient.

Cette intervention peut être réalisée à l'hôpital. On prélève d'abord les cellules souches chez le donneur. Avant la greffe, la personne reçoit un traitement pharmacologique contre la LLC pour stabiliser la maladie. Après avoir répondu au traitement, elle reçoit une dose élevée de chimiothérapie ou de radiothérapie. Ces cellules sont administrées au patient par voie intraveineuse (i.v.) ou par cathéter central. Elles passent alors du sang du patient à sa moelle osseuse. Elles aident à recréer une réserve de nouveaux globules rouges, globules blancs et plaquettes sains.

Toutefois, l'allogreffe de cellules souches comporte un risque élevé de complications graves. Votre médecin vous expliquera les avantages et les risques de la greffe si cette option vous est proposée.

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

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulée *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation* (en anglais) pour plus de renseignements. Visitez le site www.LLS.org/booklets ou contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Traitement de la LLC récidivante ou réfractaire

LLC récidivante est le terme qui désigne une LLC qui a d'abord répondu au traitement, mais a cessé d'y répondre six mois ou plus après le traitement.

LLC réfractaire est le terme utilisé pour décrire la LLC qui :

- soit n'entre pas en rémission mais reste stable;
- soit n'entre pas en rémission et s'aggrave dans les six mois suivant le dernier traitement.

Il est important de passer un autre test FISH avant de commencer d'autres traitements, car il peut aider votre médecin à déterminer le prochain traitement. De nouvelles mutations peuvent se produire avec le temps ou être provoquées par les traitements précédents.

Il y a aujourd'hui de nombreuses options de traitement pour les personnes atteintes de LLC. Les personnes traitées pour une LLC récidivante ou réfractaire ont souvent plusieurs années de rémission avec une bonne qualité de vie après un traitement supplémentaire.

La pharmacothérapie convenant à la LLC récidivante ou réfractaire inclut :

- l'alemtuzumab (Campath)
- l'ibrutinib (Imbruvica)
- l'idélalisib (Zydelig)
- l'ofatumumab (Arzerra)
- le rituximab (Rituxan)
- le vénétoclax (Venclexta)

Pour de plus amples renseignements concernant ces traitements, consultez la page 22.

De nouvelles connaissances devraient bientôt nous éclairer sur la meilleure manière de traiter les patients qui récidivent. Les patients qui récidivent devraient parler à leur médecin de la possibilité de participer à un essai clinique.

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 tester de nouvelles utilisations des médicaments ou traitements déjà approuvés. Par exemple, changer la dose du médicament ou administrer le médicament en association avec un autre type de traitement pourrait être plus efficace. Certains essais cliniques associent des médicaments pour la LLC à de nouvelles séquences ou doses.

Il y a des essais cliniques pour les patients :

- qui ont récemment reçu un diagnostic de LLC;
- qui ne répondent pas bien au traitement;
- dont la LLC 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 les médicaments utilisés pour traiter la LLC à la page 23. Il existe d'autres modes de traitement de la LLC. Pour de plus amples renseignements sur les essais cliniques, appelez nos spécialistes de l'information. Lorsqu'il y a lieu, des infirmières qualifiées peuvent également apporter une aide personnalisée pour rechercher une étude clinique.

Plus d'info?



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

Effets secondaires et réponse au traitement

Effets secondaires du traitement de la LLC

Le terme **effet secondaire** est utilisé pour décrire la conséquence non prévue d'un traitement, généralement une réaction désagréable ou non souhaitable.

Les personnes réagissent différemment aux traitements. Les effets secondaires sont parfois légers. D'autres effets secondaires peuvent être graves et durables. La plupart des effets secondaires disparaissent à la fin du traitement.

Certains effets secondaires du traitement de la LLC sont :

- courbatures;
- diarrhée;
- constipation;
- fatigue extrême;
- perte de cheveux;
- infections;
- hypotension;
- nombre de plaquettes faible (thrombocytopenie);
- nombre de globules rouges faible (anémie);
- nombre de globules blancs faible (leucopénie);
- lésions de la bouche;
- maux d'estomac et vomissements.

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

Plus d'info?



Vous pouvez lire, imprimer ou commander le livret gratuit de la SLL intitulé *Understanding Side Effects of Drug Therapy* (en anglais) pour de plus amples renseignements. Visitez le site www.LLS.org/booklets ou contactez nos spécialistes de l'information pour en demander un exemplaire.

Réponse au traitement

Les personnes atteintes de LLC présentent tout un éventail de réactions après le traitement. Parlez à votre médecin des résultats et des objectifs de votre traitement. Votre médecin peut utiliser les mots suivants pour parler de la réponse au traitement.

- **Rémission.** Aucun signe de la maladie; les termes rémission totale (ou réponse totale) ou rémission partielle (ou réponse partielle) sont parfois utilisés.
- **Réponse complète (RC).** Aucun signe de la maladie pendant au moins deux mois après la fin du traitement; les numérations sanguines sont normales et l'hémoglobine est supérieure à 11 grammes par décilitre (g/dl) sans transfusion; aucun signe ou symptôme de la LLC.
- **Réponse partielle (PR).**
 - Au moins 50 % de réduction :
 - du nombre de lymphocytes dans le sang;
 - de l'hypertrophie des ganglions lymphatiques et de la rate.
 - Au moins un des éléments suivants maintenus pendant au moins deux mois :
 - plus de 100 000 plaquettes par microlitre (μ l) de sang;
 - hémoglobine à plus de 11 g/dl;

- une amélioration, sans transfusion, de 50 % des numérations de globules rouges ou de plaquettes par rapport aux numérations avant le traitement.
- **Maladie stable.** La LLC du patient n'évolue pas, mais sa réponse n'est ni complète ni partielle.
- **Maladie évolutive.** La maladie évolutive se manifeste par au moins un des signes suivants :
 - Une augmentation d'au moins 50 % du nombre de lymphocytes ou autres signes de la LLC à risque élevé. Imbruvica et Zydelig peuvent causer une lymphocytose (nombre élevé de lymphocytes) temporaire, sans indiquer une évolution de la maladie s'il n'y a aucun autre signe;
 - Une augmentation d'au moins 50 % de la taille de la rate ou du foie ou la nouvelle hypertrophie de ces organes;
 - Une augmentation d'au moins 50 % de la taille combinée d'au moins deux ganglions, constatée à deux examens consécutifs effectués à deux semaines d'intervalle;
 - L'apparition de ganglions lymphatiques nouvellement hypertrophiés.

Soins de suivi

Après le traitement de la LLC, les personnes doivent consulter leur médecin de premier recours et un oncologue pour les soins de suivi. Lors de ces visites, le médecin vous examinera et évaluera votre état de santé. Des analyses de sang, des analyses de moelle osseuse ou un test FISH pourraient s'avérer nécessaires de temps en temps pour évaluer le progrès de votre traitement et déterminer s'il y a lieu d'en faire un nouveau. Le médecin peut recommander d'espacer les visites en l'absence de signes ou de symptômes de LLC; toutefois les visites de suivi devraient continuer.

Maladie résiduelle minime (MRM). Chez certaines personnes atteintes, il reste un faible taux de cellules de LLC après le traitement. Les cellules de LLC restantes s'appellent **maladie résiduelle minime (MRM)**. La MRM ne peut pas être détectée à l'aide des analyses ordinaires du sang et de la moelle osseuse. Les tests de détection de la

MRM chez les personnes atteintes de LLC sont la **cytométrie en flux de quatre couleurs** et la **réaction en chaîne par polymérase (PCR**, d'après son sigle anglais de « polymerase chain reaction »). Ces tests peuvent aider le médecin à déterminer la nécessité d'un autre traitement.

À chaque visite de suivi :

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

Soins continus

Il est primordial de prendre soin de vous. Les conseils suivants vous aideront à adopter de saines habitudes de vie et à vous sentir bien.

- Respectez tous les rendez-vous médicaux.
- Faites savoir au médecin comment vous vous sentez à chaque visite.
- Posez toutes les questions que vous pourriez avoir sur les effets secondaires.
- Les personnes atteintes d'une LLC sont plus exposées aux infections. Suivez les conseils du médecin pour les prévenir.
- Mangez des aliments sains chaque jour. Vous pouvez prendre quatre ou cinq petits repas au lieu de trois repas plus importants.
- Communiquez avec le médecin en cas de symptômes de fatigue, de fièvre ou autres.
- Ne fumez pas. Si vous fumez, demandez de l'aide pour arrêter.
- Reposez-vous suffisamment.

- Faites de l'exercice, mais consultez votre médecin avant de commencer un programme d'entraînement.
- Tenez un dossier des analyses de laboratoire et des rapports du traitement.
- Faites régulièrement des examens de dépistage du cancer.
- 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 LLC et son traitement, ils s'inquiéteront moins.
- Consultez un médecin si vous êtes triste ou déprimé(e) et si votre humeur ne s'améliore pas avec le temps. Par exemple, si vous êtes triste ou déprimé(e) chaque jour pendant deux semaines, demandez de l'aide. La dépression est une maladie. Elle doit être traitée même quand la personne est traitée pour la LLC. Le traitement de la dépression est salutaire aux personnes vivant avec le cancer.

Termes médicaux

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

Anticorps. Des protéines produites par des plasmocytes. Les anticorps aident le corps à lutter contre l'infection.

Bêta₂-microglobuline (B₂M). C'est une protéine cellulaire qui entre dans le sang. La mesure de la quantité de cette protéine cellulaire est un moyen d'évaluer le type de LLC de la personne. Un niveau élevé de B₂M peut indiquer un type de LLC à évolution rapide.

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

Cellule souche. Un type de cellule dans la moelle qui devient un globule rouge, un globule blanc, une plaquette ou un autre type de cellule.

Chimiothérapie ou pharmacothérapie. Traitement par des agents chimiques de la LLC et d'autres maladies.

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

Chromosomes. Une des 23 paires de structures de base dans les cellules humaines. Les chromosomes sont faits de gènes. Les gènes dictent à chaque cellule le rôle qu'elle doit jouer. La maladie peut changer le nombre ou la forme des chromosomes des cellules du cancer du sang.

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

Essais cliniques. Des études menées avec rigueur par des médecins pour essayer de nouveaux médicaments ou traitements, ou de nouvelles utilisations de médicaments ou de traitements déjà 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.

FISH. Sigle anglais d'hybridation in situ en fluorescence (pour « fluorescence in situ hybridization »), un test mesurant la présence dans les cellules d'un chromosome ou d'un gène donné. Les résultats

de ce test peuvent servir à planifier un traitement et à mesurer les résultats du traitement.

G-CSF. Le G-CSF, d'après le sigle anglais de « granulocyte-colony stimulating factor », est une substance naturelle qui stimule la croissance de neutrophiles (un type de globules blancs qui lutte contre les infections). La chimiothérapie détruit les cellules cancéreuses, mais elle diminue aussi le nombre de neutrophiles dans le sang et la moelle. Le G-CSF qui est fabriqué par le génie génétique (Neupogen® et Neulasta®) peut être utilisé pour traiter ou prévenir une faible numération de neutrophiles.

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

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

GM-CSF. Le GM-CSF, d'après le sigle anglais de « granulocyte macrophage-colony stimulating factor », est une substance naturelle qui stimule la prolifération de macrophages et autres globules blancs qui luttent contre les infections. La chimiothérapie détruit les cellules cancéreuses, mais elle diminue aussi le nombre de macrophages et autres globules blancs dans le sang et la moelle. Le GM-CSF qui est fabriqué par le génie génétique (Leukine®) peut être utilisé pour traiter ou prévenir une faible numération de globules blancs.

Hématologue. Médecin qui traite les maladies des cellules sanguines.

Immunoglobulines. Protéines qui luttent contre l'infection.

Immunothérapie. Traitements qui stimulent le système immunitaire.

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

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

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

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

Oncologue. Médecin spécialisé dans le traitement des patients atteints de cancer.

Pathologiste. Médecin qui se spécialise dans la détection des maladies en examinant les cellules et les tissus au microscope.

PCR. Sigle 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 qui restent après le traitement, mais que d'autres analyses ne détectent pas.

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

Plasma. Partie liquide transparente du sang (les globules rouges donnent au sang sa couleur rouge)

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.

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.

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

Tests pour établir une valeur de référence. Ce sont les tests utilisés pour recueillir des données avant le traitement. Elles seront comparées aux résultats des tests après le traitement.

Traitement par anticorps monoclonaux. Protéines immunitaires fabriquées en laboratoire. Ce traitement cible et détruit des cellules cancéreuses précises. Il évite un grand nombre des effets secondaires de la chimiothérapie.



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 ma maladie?

- 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 (obtenir un traitement pour mon enfant)? À qui puis-je m'adresser pour obtenir de l'aide?

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

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

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

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

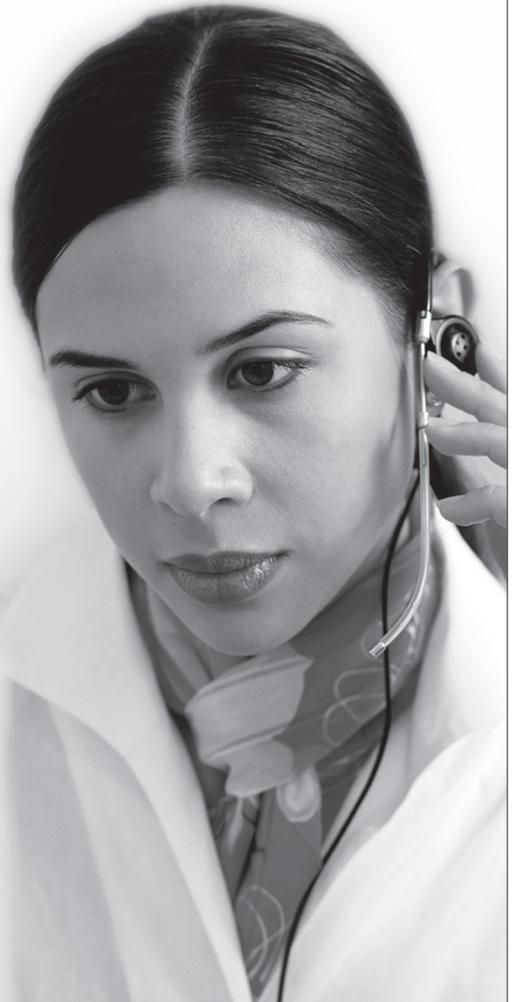
Pour imprimer des exemplaires supplémentaires de ce guide de questions ou des guides de questions sur d'autres sujets (en anglais), allez sur www.LLS.org/whattoask. Vous pouvez également demander que des exemplaires vous soient envoyés en contactant nos spécialistes de l'information au 800 955-4572.

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

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

Aide au paiement de quotes-parts

Le programme d'aide au paiement de quotes-parts de la SLL aide les patients 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.)



fighting blood cancers

Pour de plus amples renseignements,
communiquez avec 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 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.