

Myélome Multiple

Guide essentiel pour
les patients, leurs
familles et leurs amis

Français



Me
MYELOMA
EURONET

Myeloma Euronet – La voix des
patients atteints du myélome en
Europe

Me
MYELOMA
EURONET

Publié par Myeloma Euronet AISBL

Myeloma Euronet est une association internationale sans but lucratif (AISBL) enregistrée en Belgique
67/32, rue de Dampremy
B-6000 Charleroi
Belgique
Numéro d'enregistrement : 883.729.287

Le Secrétariat de Myeloma Euronet se trouve à Rüsselsheim en Allemagne

Myeloma Euronet
c/o Anita Waldmann, Présidente
Falltorweg 6
D-65428 Rüsselsheim
Allemagne
Tel.: + 49 (0) 6142 / 32 24-0
Fax: + 49 (0) 6142 / 17 56 42
www.myeloma-euronet.org

Date de publication – avril 2010

Auteur: Eric Low, Chief Executive, Myeloma UK

Publication réalisée avec le soutien financier de Celgene International.

Remerciements

Toutes les publications de Myeloma Euronet sont revues par les patients et les services de santé avant leur édition.

Myeloma Euronet souhaite remercier Eric Low et son équipe de Myeloma UK de lui permettre d'utiliser la brochure "Myeloma – Your essential guide" comme modèle pour les autres langues européennes.

Myeloma Euronet souhaite également remercier Intergroupe Francophone de Myélome, le service de communication de l'Institut Paoli Calmettes à Marseille, et Philip et Myriam Bloom pour leur précieuse aide à l'élaboration de la version française de la brochure.

Myélome Multiple

Guide essentiel pour
les patients, leurs
familles et leurs amis

Table des matières

3	Introduction
4	Qu'est-ce que le myélome ?
6	Les différents types de myélome
8	Quelles sont les causes du myélome ?
8	Diagnostics, tests, investigations et étapes
13	Traitement du myélome
17	Traitement initial
18	Chimiothérapie initiale
24	Traitement à haute dose et greffe de cellules souches
27	Traitements des symptômes et des complications dus au myélome
33	Traitement d'entretien
36	Comment savoir si mon traitement a fonctionné ?
38	Nouveaux traitements et études cliniques
40	Vivre avec le myélome
42	Communiquer avec votre équipe médicale
43	Questions à poser à votre médecin ou à votre équipe médicale
45	Check-list
46	Glossaire des termes médicaux
54	Annexe 1 : Tests et investigations
56	Annexe 2 : Bilans sanguins
58	Annexe 3 : Les différentes classifications
59	Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF ₃ M)
60	Myeloma Euronet
61	Liens utiles
62	Relations avec les patients et informations

Introduction

Le présent guide a été rédigé à l'attention des patients chez lesquels un myélome a été diagnostiqué, mais il peut également être utile à leur famille et à leurs amis. Il fournit des informations sur le myélome, son traitement et la manière dont on peut vivre avec cette maladie. Son objectif est de vous aider à comprendre le myélome et à prendre vos décisions de soins et de traitements en toute connaissance de cause.

Ce guide s'attache aux traitements les plus fréquents. Son propos n'est pas de les exposer tous dans le détail. Chaque section est indépendante des autres de sorte à vous permettre de ne lire que celles qui vous concernent.

Certains termes plus techniques ou inhabituels apparaissent en gras la première fois et sont expliqués dans le glossaire des termes médicaux en fin de guide.

Objectifs de ce guide

- Vous aider à mieux comprendre le myélome et son traitement
- Vous aider à choisir vos traitements en toute connaissance de cause
- Informer vos proches

Si vous désirez parler à quelqu'un de l'un ou l'autre aspect du myélome, de son traitement et de la vie avec la maladie, veuillez consulter les sites à la fin de ce guide.

Exclusion de responsabilité

Les informations fournies dans ce guide ne sont pas destinées à remplacer les conseils de votre équipe médicale. Celle-ci est la mieux en mesure de répondre à vos questions sur votre situation particulière.

Qu'est-ce que le myélome ?

Le myélome, également connu sous les noms de myélome multiple ou la maladie de Kahler, est un cancer des cellules plasmiques (plasmocytes) de la moelle osseuse. Les plasmocytes font partie du système immunitaire.

En temps normal, les plasmocytes produisent des **anticorps** (ou immunoglobulines) qui aident à lutter contre les infections. Dans le myélome, les plasmocytes anormaux sécrètent un seul type d'anticorps, la paraprotéine, qui n'a aucune fonction utile. C'est souvent la mesure de cette paraprotéine qui permet de diagnostiquer le myélome et de suivre son évolution. La moelle osseuse est cette substance « spongieuse » que l'on retrouve au cœur des principaux os du corps (voir figure 1).

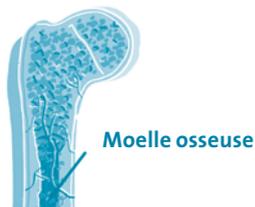


Figure 1 - Moelle osseuse

En plus d'être le siège des plasmocytes, la moelle osseuse est le centre de production des **cellules sanguines** (globules rouges, globules blancs et plaquettes).

Chez une personne atteinte de myélome, l'**ADN** des plasmocytes est anormal. Ses cellules sont décrites

comme myélomateuses ou cancéreuses. Contrairement à de nombreux autres cancers, le myélome ne se présente pas sous forme de grosseur ou de tumeur. Au lieu de cela, en règle générale les plasmocytes se divisent et se développent au sein de la moelle osseuse.

Le myélome affecte l'organisme en de nombreux endroits (d'où l'expression « myélome multiple ») où la moelle est généralement active chez un adulte : os de la colonne vertébrale, crâne, bassin, cage thoracique et zones autour des hanches et des épaules.

Les extrémités (mains, pieds, jambes et avant-bras) ne sont généralement pas affectées. Ceci est très important car le fonctionnement de ces zones essentielles est généralement entièrement préservé. La majorité des problèmes médicaux liés au myélome est due à la prolifération de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse et à

la présence de paraprotéine dans le sang ou dans l'urine.

Des problèmes fréquents sont les douleurs et les fractures osseuses, une certaine fatigue (due à l'**anémie**), des infections fréquentes ou récurrentes (tels qu'une pneumonie bactérienne, des infections du tractus urinaire et un zona), des lésions rénales et l'**hypercalcémie**.

Certaines personnes développent un myélome après avoir été diagnostiquées avec une maladie bénigne (non cancéreuse) appelée MGUS (gammopathie monoclonale de signification indéterminée). Ce terme décrit une situation où le patient présente un taux élevé de paraprotéine (protéine myélomateuse) mais où aucune autre caractéristique de la maladie n'est présente (moins de 10 % de plasmocytes dans la moelle osseuse et aucun signe de maladie osseuse).

Le risque de transformation d'une **MGUS** en un myélome actif est très faible, à 1 % par année de suivi. Même si les plasmocytes représentent 10 à 30 % de la moelle osseuse totale, leur taux de prolifération peut être très faible et signale un myélome **indolent** ou asymptomatique. Ces deux états peuvent évoluer très lentement sur des années et ne nécessiter aucun traitement actif. Il est très important d'établir un diagnostic correct afin de distinguer la MGUS et le myélome indolent des myélomes actifs et symptomatiques qui, eux, demandent à être traités.

Le traitement et la gestion du myélome ont connu de nombreux progrès ces dernières années qui ont eu un impact significatif sur la prise en charge thérapeutique de cette maladie. La recherche met actuellement au point de nouveaux traitements et vise à mieux exploiter les traitements existants. Un grand nombre de ces développements récents ou actuels sont évoqués dans le présent guide.

Les traitements du myélome peuvent être très efficaces pour stopper l'évolution de la maladie, contrôler les symptômes et améliorer la qualité de la vie – mais ils ne peuvent le soigner. Même lorsque le traitement est une réussite, un suivi régulier est nécessaire pour dépister une éventuelle rechute.

En plus de suivre le traitement appliqué par votre médecin, vous pouvez vous-même agir de différentes manières pour mieux vivre avec le myélome.

Quelques faits

- Environ 3500 nouveaux cas sont recensés chaque année en France
- Autour de 15 000 personnes ont un myélome
- Le myélome représente 15 % des cancers du sang et 1 % de tous les cancers
- L'âge médian au diagnostic est de 70 ans ; seuls 5 à 10 % des patients ont moins de 40 ans

Les différents types de myélome

On dit souvent que le myélome est une maladie très variable selon le patient : cela signifie à la fois que les malades font face à des complications très diverses et qu'ils réagissent très différemment aux traitements. Certaines de ces différences sont dues aux types et aux sous-types de myélomes existants.

Certains d'entre eux renvoient au type d'immunoglobuline (paraprotéine) produit par le plasmocyte.

La structure particulière de chaque immunoglobuline est basée sur deux composantes principales : les chaînes lourdes et les chaînes légères. Ces composantes comportent deux chaînes lourdes et deux chaînes légères (voir figure 2, page 7).

Il existe cinq types possibles de composantes de chaînes lourdes, caractérisés par les lettres G, A, D, E et M et deux types possibles de composantes de chaînes légères, caractérisées par les lettres grecques kappa (κ) et lambda (λ).

Chaque immunoglobuline (ou Ig en abrégé) ne peut contenir que l'un des cinq types de chaînes lourdes possibles et l'un des deux types possibles de chaîne légère.

La majorité des gens atteints de myélome (env. 65 %) souffre d'un myélome dit de type IgG. L'immunoglobuline sécrétée est alors une immunoglobuline de type G (l'une des cinq chaînes lourdes possibles) alliée à une composante de chaîne légère kappa ou lambda.

Le deuxième type le plus répandu est le myélome de type IgA allié à des chaînes légères kappa ou lambda. Les types IgM, IgD et IgE sont tous assez rares.

En même temps qu'ils synthétisent une immunoglobuline complète, environ 30 % des patients produisent en outre un excès de chaînes légères (par exemple des chaînes légères kappa) excrétées dans les urines.

Chez environ 20 % des patients, les plasmocytes ne produisent que des chaînes légères (et aucune chaîne lourde). C'est ce que l'on appelle myélome à chaîne légère ou myélome de **Bence-Jones**.

Plus rarement, (1 à 2 % des cas) les plasmocytes produisent très peu ou pas du tout d'immunoglobuline, quelle qu'elle soit. Ce type de myélome est alors qualifié de non-excrétant, ce qui en complique considérablement le diagnostic et le suivi. Toutefois, un test développé récemment, le Freelite™, a permis de détecter des quantités minuscules de chaînes légères dans l'urine chez la plupart des patients reconnus comme non-excrétants. Ce test simplifie par lui-même quelque peu le diagnostic et le suivi.

Il existe de subtiles différences entre les comportements des différents types de myélome. Comme on pourrait s'y attendre, l'IgG, le myélome le plus répandu, présente toutes les caractéristiques habituelles de la maladie. Le type IgA quant à lui peut parfois être caractérisé par des tumeurs extra-osseuses tandis que le type IgD peut être accompagné d'une leucémie à plasmocytes et est plus susceptible de provoquer des lésions rénales.

Le myélome à chaîne légère ou de Bence-Jones est le plus susceptible de provoquer des lésions rénales et / ou d'entraîner des dépôts de composantes de chaîne légère dans les reins, les nerfs ou d'autres organes, ce qui a pour conséquence une affection que l'on appelle « **amylose** » ou « maladie de dépôts de chaînes légères ».

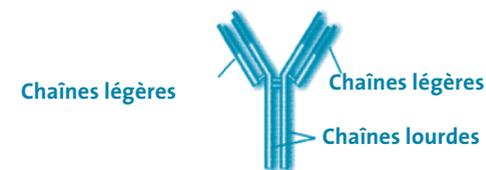


Figure 2 – Structure de l'immunoglobuline

Quelles sont les causes du myélome ?

Bien que de nombreuses études aient tenté de découvrir les causes possibles du myélome, à l'heure actuelle rien n'a encore pu être démontré.

On pense qu'une exposition à certaines substances chimiques, à des radiations ou à des virus et qu'un système immunitaire affaibli, sont des facteurs potentiellement déterminants ou déclenchants. Il est probable que le myélome se développe chez des personnes réceptives qui ont été exposées à un ou à plusieurs de ces facteurs.

Étant donné que le myélome est plus répandu chez les personnes âgées, on pense que cette réceptivité peut s'accroître au cours du vieillissement avec la réduction de la fonction immunitaire qui l'accompagne ou bien que le myélome est peut-être la conséquence de l'accumulation de toute une vie d'agressions toxiques et **antigéniques**.

Il arrive parfois que plusieurs membres d'une même famille soient touchés. Ce risque reste toutefois très faible et aucune analyse ne permet actuellement de le quantifier. Même lorsque c'est le cas, il est possible que cela soit dû à une exposition commune à des facteurs environnementaux plutôt qu'à des raisons héréditaires.

Diagnostiques, tests, investigations et étapes

En vue de diagnostiquer un myélome, plusieurs tests et investigations doivent être réalisés. Cette étape est souvent un difficile moment d'incertitude pour les patients et leur famille. Ces tests et ces investigations se justifient pour trois raisons :

- Elles permettent d'établir un diagnostic ;
- Elles aident à élaborer un plan de traitement et à en suivre les progrès ;
- Elles permettent de détecter les éventuelles complications de la maladie et ainsi de les soigner.

Le myélome est une maladie qui varie considérablement selon le patient, ce qui signifie que les résultats de ces tests peuvent différer pour chaque malade. Il ne suffit pas de se contenter de poser un diagnostic de myélome, mais il est au contraire indispensable de se faire une image précise de la maladie de chaque patient avant de pouvoir élaborer un plan de traitement adapté.

Mesure de la paraprotéine

Outre leur importance dans le diagnostic du myélome, les modifications du taux de paraprotéine sont généralement un assez bon indicateur des changements d'activité du myélome. Pour cette raison, le taux de paraprotéine est régulièrement mesuré afin d'évaluer l'efficacité du traitement et de vérifier que le myélome n'évolue pas pendant les périodes où vous ne suivez pas un traitement actif.

Si après traitement, aucune paraprotéine n'est détectable, vous êtes normalement considéré en rémission complète. Si votre paraprotéine a chuté mais reste détectable, vous êtes considéré en rémission partielle, également appelée « phase de plateau ». Les rémissions complètes sont rares, sauf suite à un traitement fortement dosé et à une greffe de **cellules souches**.

L'expression « phase de plateau » découle de ce qu'une représentation graphique du taux de paraprotéine prendrait presque la forme d'un plateau. L'étendue et la durée de la réponse sont toutes deux importantes pour mesurer le succès d'un traitement.

Radiographie du squelette

Étant donné que le myélome peut engendrer une raréfaction ou une érosion des os, l'un des premiers examens effectués est souvent une radiographie du squelette. Celle-ci consiste en une série de radiographies utilisées pour détecter toute lésion osseuse. Les radiographies peuvent également servir à détecter de nouvelles lésions. Les zones concernées apparaissent sur le film radiographique sous forme de zones opaques et sont appelées « **lésions ostéolytiques**. »

Parfois, une image encore plus claire de l'os est nécessaire ; on peut alors effectuer une IRM (imagerie par résonance magnétique) ou une **TDM** (tomodensitométrie). Il arrive que les IRM révèlent

une présence du myélome dans l'os et à l'extérieur invisible sur une simple radiographie. Les TDM fournissent davantage de détails et peuvent identifier des zones présentant des lésions osseuses indétectables aux rayons X.

Biopsie médullaire

Cette opération consiste à insérer un trocart dans un os (généralement un os de la hanche) afin de prélever un faible échantillon de moelle osseuse (parfois appelé **aspirat**). On la pratique sous anesthésie locale. Cet échantillon est ensuite examiné afin de déterminer le pourcentage de plasmocytes présents dans votre moelle osseuse : moins de 5 % chez des sujets sains ; entre 10 et 90 % chez des patients souffrant de myélome. Ce test peut aussi être effectué en début et en fin de traitement.

Les « **biopsies** au trépan » permettent d'obtenir une indication plus précise du nombre de plasmocytes : il s'agit alors de prélever une petite carotte osseuse avec sa moelle.

Alliées à un échantillonnage de sang et d'urine, ces analyses aident à fournir une image plus complète de la réponse au traitement.

Numération formule sanguine

Tout au long de votre traitement, vous serez régulièrement soumis à des prises de sang. Comme nous l'avons dit, ces échantillons servent à mesurer le taux de paraprotéine présent dans le sang. En outre, une partie de l'échantillon est généralement utilisée pour compter le nombre de certaines cellules sanguines importantes : les globules rouges, qui transportent l'oxygène ; les globules blancs, qui aident à lutter contre les infections ; et les plaquettes, grâce auxquelles le sang coagule.

Ces numérations cellulaires sont importantes pour plusieurs raisons :

- La numération leucocytaire (globules blancs) dit à votre médecin si vous présentez un risque élevé d'infection ;

- Le taux d'hémoglobine (numération érythrocytaire) lui dit si vous êtes anémique ;
- Le nombre de plaquettes lui dit si vous présentez un risque accru d'hémorragies et de contusions.

Fonction rénale

La fonction rénale peut être affectée par certaines caractéristiques uniques spécifiquement associées au myélome ainsi que par les effets d'une partie du traitement.

Les bilans sanguins servent également à mesurer le taux d'urée et de créatinine, qui sont des déchets filtrés par le rein à l'état normal. Des concentrations élevées d'urée et de créatinine indiquent une insuffisance rénale.

Mesure du calcium

Le calcium est un minéral que l'on trouve dans l'os à l'état sain. Chez les patients présentant une maladie osseuse active due au myélome, le calcium est largué depuis l'os dans la circulation sanguine, ce qui peut avoir pour conséquence une concentration anormalement élevée de calcium dans le sang (hypercalcémie).

Mesure de l'albumine

À l'état sain, l'albumine est la principale protéine retrouvée dans le sang. Toutefois, chez un patient atteint de myélome, les hormones (ou cytokines) produites par cette tumeur (majoritairement l'interleukine 6 – ou IL-6) inhibent la production d'albumine dans le foie.

Bêta-2-microglobuline

Un bilan sanguin peut également être utile pour détecter le taux d'une molécule appelée **bêta-2-microglobuline** (β_2M). La β_2M est l'un des principaux indicateurs à la fois du stade évolutif et de l'activité du myélome. Il est donc essentiel pour établir un pronostic personnalisé. **Vous trouverez à l'annexe située en fin de guide une liste complète des analyses possibles ainsi que certaines des valeurs normales.**

Étapes (ou stades)

Après avoir effectué toute une longue série d'analyses, votre médecin devrait avoir une idée claire et approfondie des caractéristiques particulières de votre maladie. Grâce à ces informations, votre myélome doit alors être défini comme correspondant à une des étapes ou stades suivants:

Ces étapes indiquent le stade du myélome et reflètent ainsi les perspectives pour chaque patient. Le système le plus utilisé est la classification de Durie et Salmon, qui distingue trois stades du myélome :

- Stade I : précoce, myélome peu avancé
- Stade II : actif, myélome moyennement avancé
- Stade III : actif, myélome avancé

Chacun de ces stades peut être subdivisé en deux catégories : type A (fonction rénale correcte) et type B (fonction rénale détériorée).

Ce système de stades, malgré son utilité, ne tient pas compte de certains facteurs importants, comme la bêta-2-microglobuline (β_2M). C'est pourquoi un nouveau système international avec les mêmes objectifs (International Staging System, ISS) a été développé pour le myélome multiple qui tient compte de facteurs supplémentaires afin de tenter de prédire la réponse au traitement. Ces deux facteurs sont l'albumine et la β_2M , toutes deux pouvant être mesurées au moyen d'un simple bilan sanguin.

Afin d'identifier des cas de myélome asymptomatique, mais nécessitant une prise en charge thérapeutique, les médecins peuvent également faire appel à d'autres critères. L'acronyme « CRAB » (en anglais) les décrit : (C) élévation de la calcémie, (R) insuffisance rénale, (A) anémie et (B) (bone) anomalies osseuses (lésions ostéolytiques ou perte osseuse).

Pour plus de détails sur les systèmes des stades, veuillez vous reporter à l'annexe 3, page 58.

Traitement du myélome

L'approche retenue dépendra la progression ou non de votre maladie et du degré auquel votre organisme est affecté.

Jusqu'à ces dernières années, les traitements les plus utilisés contre le myélome étaient différents types de **chimiothérapie**, des stéroïdes, des traitements à haute dose et des greffes de cellules souches.

Depuis peu toutefois, de nouveaux traitements sont venus s'ajouter à ceux déjà disponibles : la **thalidomide**, le bortézomib (**VELCADE®**) et le lénalidomide (**REVLIMID®**), un analogue de la thalidomide.

Il existe également un certain nombre de traitements de support qui contribuent à traiter les symptômes et les complications du myélome. Parmi eux, une classe de médicaments du nom de bisphosphonates est utilisée pour traiter la maladie et les douleurs osseuses tandis que l'**érythropoïétine** est employée contre l'anémie.

Avant d'entreprendre un traitement, patient et médecin doivent toutefois prendre des décisions importantes à propos des soins les plus appropriés.

Les chapitres qui suivent examinent quelques points importants à considérer lors de cette prise de décision et fournissent un bref aperçu des différents traitements disponibles, à la fois de la maladie elle-même et des symptômes et complications qu'elle provoque.

Prise de décision

Le choix d'un traitement n'est pas une décision facile dans la mesure où aucun ne s'est encore distingué et où chaque patient est différent. Les avantages, les inconvénients et les effets secondaires de chacun d'entre eux sont souvent très différents. C'est pourquoi il est essentiel que vous soyez impliqué dans la décision du meilleur traitement pour votre cas.

Vous pouvez décider simplement de suivre les conseils de votre médecin, ou bien de prendre une part plus active dans la prise de décision. Votre médecin devra être capable d'adapter son approche

en fonction de vos besoins. D'une manière générale, le meilleur traitement pour vous tiendra compte des paramètres suivants :

- votre état de santé général (par exemple, votre fonction rénale)
- votre âge (la possibilité d'un traitement à haute dose ou d'une greffe de cellules souches peut en partie en dépendre)
- votre mode de vie et les circonstances de votre vie
- vos priorités et vos préférences
- la nature de votre maladie
- tout traitement déjà subi
- la gravité des complications
- les résultats et la réponse à tout traitement reçu antérieurement

Il est important que vous preniez votre décision en connaissance de cause. Prenez tout le temps dont vous avez besoin. Dans certaines situations toutefois, il peut arriver qu'il soit urgent de démarrer un traitement, par exemple en cas de lésions rénales importantes.

Afin de mieux comprendre votre myélome et les possibilités de traitement qui s'offrent à vous, essayez de collecter toutes les informations dont vous pensez avoir besoin.

Celles-ci pourront vous être fournies par des médecins, des infirmières, d'autres patients et par les associations contre le cancer

Peser le pour et le contre peut être un bon moyen de vous aider à choisir le traitement qu'il vous faut. Parler avec votre famille, vos amis ou autre patient peut vous aider à clarifier vos idées.

Votre décision devra tenir compte de vos priorités propres, de votre mode de vie, de l'importance que vous accordez à chacun des avantages et des inconvénients des différents traitements disponibles et de leurs effets secondaires potentiels. Ce qui compte, c'est qu'avec votre médecin, vous vous mettiez d'accord ensemble sur le traitement qui vous sera appliqué.

Second avis médical

Les services anti-cancer sont aujourd'hui organisés de telle sorte qu'il est probable que l'hôpital qui vous prend en charge emploie plusieurs professionnels de santé collaborant au sein d'une équipe multidisciplinaire.

Il est vraisemblable que cette équipe aura discuté de votre traitement, même si souvent, un seul praticien (généralement l'hématologue conseil) s'occupera de vous.

Le myélome étant une maladie rare et le choix du traitement étant parfois un aussi grand défi pour les médecins qu'il l'est pour le patient, il se peut que vous éprouviez le besoin de solliciter un second avis médical afin de vous assurer que le diagnostic soit correct, que le plan de traitement élaboré soit adapté à votre situation et que les autres options ont toutes été considérées.

Les médecins sont généralement heureux d'organiser un second avis et vous ne devez pas craindre de les offenser ou d'offenser l'équipe médicale en faisant la demande. Votre médecin au sein de l'hôpital ou votre généraliste peut prendre rendez-vous pour vous auprès d'un collègue (il s'agira généralement d'un autre hématologue).

Votre dossier sera transmis au second médecin avant votre visite de façon que celui-ci puisse se familiariser avec votre problème.

Il arrive que certaines personnes éprouvent des difficultés à communiquer avec leur médecin et souhaitent avoir l'occasion de parler avec quelqu'un d'autre. Si c'est votre cas, vous pouvez demander à consulter un autre médecin au sein du même hôpital ou à obtenir un second avis dans un autre établissement.

Et si je ne veux suivre aucun traitement ?

Certains patients ne souhaitent être soumis à aucun type de traitement toxique et préfèrent recourir à des pratiques alternatives. Malheureusement, rien ne prouve que ces techniques soient efficaces, même s'il arrive très ponctuellement que des patients y ayant eu recours rapportent avoir vécu avec la maladie bien au-delà de leur durée de vie prévue.

Il est important de ne pas oublier que les traitements conventionnels ont été testés à de nombreuses reprises dans le cadre d'études cliniques et que les médecins savent ce qu'ils font. On ne peut en dire autant des pratiques alternatives. Si vous décidez de faire appel à ces méthodes pour essayer de contrôler votre maladie, il est

important que vous en parliez avec votre médecin. En effet, cette démarche comporte potentiellement des risques et il se peut que vous souhaitiez essayer un traitement conventionnel ultérieurement. Si vous choisissez de renoncer à tout traitement actif, de nombreux traitements de support existent, nous l'avons dit, qui peuvent contribuer à soulager les symptômes de votre maladie. Si vous avez besoin des conseils d'un spécialiste pour vos symptômes et notamment pour la douleur, il peut être utile de consulter un spécialiste des soins palliatifs qui pourra vous faire bénéficier de son expertise en matière de contrôle des symptômes et de traitement de support.

Indications pour commencer le traitement

La décision de commencer un traitement ou pas est une décision importante. Toute personne chez laquelle un myélome a été diagnostiqué n'a pas besoin de suivre un traitement dans l'immédiat pour contrôler sa maladie.

Puisque les traitements actuellement disponibles ne permettent pas de soigner la maladie et qu'ils présentent des effets secondaires, on attend habituellement que le myélome devienne actif avant de démarrer un traitement. C'est sur la base des résultats des tests et investigations évoqués plus haut et d'autres paramètres plus personnels, que sera choisi le traitement et que sera déterminé le moment où celui-ci devra être entrepris. Ces éléments fourniront en outre une base de référence dont on pourra mettre en regard avec la réponse effective au traitement et avec l'évolution réelle de la maladie.

Quels sont les traitements disponibles ?

On peut considérer que chaque traitement et chaque aspect de la gestion du myélome rentre dans l'une des trois catégories suivantes :

- surveillance active
- traitements pour maîtriser le myélome lui-même
- traitements des symptômes et des complications liés au myélome

Ces catégories se chevauchent quelque peu dans la mesure où tout traitement qui permet de contrôler votre myélome contribue en outre à réduire les complications et les symptômes liés à la maladie.

Les chapitres qui suivent décrivent les différents traitements disponibles ainsi que certaines circonstances qui peuvent justifier de faire appel à tel ou tel traitement.

Traitement initial

Une fois qu'en accord avec votre équipe de santé, vous avez décidé qu'il vous faut suivre un traitement pour maîtriser votre maladie, vous devrez encore choisir, avec votre médecin, quel type de traitement est le mieux pour vous. Il ne faut pas oublier que, même si ceux-ci peuvent parfois être très efficaces pour maîtriser le myélome, généralement ils ne soignent pas cette maladie.

Les principales possibilités sont les suivantes :

- traitement sans chimiothérapie à haute dose et greffe de cellules souches
- traitement initial avec chimiothérapie à haute dose et greffe de cellules souches

Dans la plupart des cas, le traitement initial reçu par le patient est une chimiothérapie. Mais il peut en outre inclure d'autres types de soins comme les stéroïdes et la thalidomide. Les avantages et les inconvénients de chaque traitement sont brièvement décrits à la suite de chaque chapitre.

Chimiothérapie initiale

Qu'est-ce que la chimiothérapie ?

La chimiothérapie est un traitement faisant appel à des médicaments puissants pour détruire les cellules myélomateuses de la moelle osseuse. Elle consiste à léser les cellules myélomateuses et à les empêcher de se diviser et de proliférer.

Les médicaments chimiothérapeutiques attaquent les cellules de l'organisme qui se divisent rapidement : c'est le cas non seulement des cellules myélomateuses, mais aussi des cellules de la moelle osseuse, des follicules pileux, de l'intérieur de la bouche et de la muqueuse de l'estomac. Malheureusement, cela signifie que la chimiothérapie peut avoir des effets secondaires. Le type de chimiothérapie prescrit à un patient souffrant de myélome dépendra du sujet et de ce qui sera le plus adapté pour lui et pour sa maladie à chaque moment.

Quels sont les traitements chimiothérapeutiques disponibles ?

Lorsque vous démarrez un traitement pour un myélome actif, il convient tout d'abord de décider si une greffe de cellules souches doit être prévue dès l'origine ou si cette possibilité doit être différée (le chapitre suivant aborde les greffes plus en détail).

Le régime thérapeutique le plus répandu lorsqu'une greffe est prévue est une combinaison de médicaments dite « VAD » ou une autre de même type telle que VAMP, C-VAD ou C-VAMP. Certains de ces médicaments sont administrés par voie intraveineuse, d'autres le sont oralement. Chacune des lettres de ces combinaisons représente un médicament : dans le cas de VAD, il s'agit de la vincristine, l'adriamycine et de la **dexaméthasone**. Ces régimes sont souvent proposés aux patients les plus jeunes, mais ils présentent malheureusement davantage d'effets secondaires.

Si une greffe n'est pas prévue, alors une combinaison de médicaments comme le melphalane, la prednisolone et le cyclophosphamide est souvent utilisée. Ils présentent cet avantage que ces médicaments peuvent être pris par voie orale plutôt que par intraveineuse et qu'ils ont moins d'effets secondaires.

D'autres combinaisons plus récentes, principalement dans le contexte d'études cliniques, incluent du Velcade et du cyclophosphamide et peuvent être administrées aux deux groupes de patients. Un exemple en est l'étude Myélome IX du MRC en cours, qui compare le régime standard C-VAD avec une nouvelle combinaison CTD.

Des types moins courants de chimiothérapie tels qu'ESHAP et DT-PACE peuvent être utilisés dans certains cas lorsque les combinaisons ci-dessus sont contre-indiquées. Vous trouverez une liste des combinaisons chimiothérapeutiques les plus répandues et des nouvelles combinaisons utilisées dans le myélome dans le tableau 1, page 22.

Quel est le mode d'administration des médicaments chimiothérapeutiques ?

Nous l'avons dit, certains médicaments peuvent être ingérés (administrés par voie orale) et d'autres peuvent être administrés par perfusion dans la veine (perfusion intraveineuse). Les traitements oraux peuvent être pris à domicile, mais, il faudra vous rendre à l'hôpital pour recevoir la chimiothérapie par voie intraveineuse.

Si cette dernière option est celle retenue, on vous insérera généralement un étroit tube de plastique dans une veine épaisse au cours d'une opération de routine. Ce tube, le cathéter, permet d'administrer rapidement des médicaments de chimiothérapie par les veines. L'avantage est d'éviter des piqûres à répétition et de faire des analyses de sang nécessaires aux examens biologiques.

Il existe deux façons de mettre en place un cathéter. Le cathéter veineux central, aussi appelé le cathéter « simple » nécessite l'implantation d'un petit tube dans la veine sous la clavicule ou dans la veine jugulaire sous le cou. Le tube est glissé quelques centimètres pour sortir sur la paroi du thorax.

Ce système est utilisé lorsque le traitement est de courte durée et le tube est enlevé, normalement sous anesthésie locale. Il est vrai que certains patients trouvent ce système encombrant et peu confortable, et l'équipe médicale et les patients eux-mêmes doivent veiller à une hygiène irréprochable.

Plus fréquemment, la deuxième façon de mettre en place le cathéter est préférée. Ce système est le cathéter à site d'injection

implantable, aussi appelé le port à cathéter ou « le port » tout simplement. Dans cette situation, le cathéter contenant un petit réservoir en matériel synthétique stérile est placé sous la peau et raccordé à la veine sous la clavicule ou jugulaire. Quelques points de suture maintiennent le système en place.

L'avantage de ce système est qu'il permet de vivre normalement, dans le sens où l'on peut se vêtir, se laver, se baigner, pratiquer du sport, sans difficulté. Le boîtier étant sous la peau, il n'y a pas de pansement sauf immédiatement après la pose. Le cathéter est également enlevé sous anesthésie locale et offre une meilleure qualité de vie aux patients.

Combien de temps va durer ma chimiothérapie ?

Une cure chimiothérapeutique dure généralement plusieurs mois. Elle est administrée au cours de plusieurs cycles, c'est-à-dire que chaque cycle de quelques jours est espacé de quelques jours ou semaines sans traitement. Les détails précis du calendrier thérapeutique varient selon le patient et le type de chimiothérapie qu'il reçoit. Si vous avez des questions spécifiques sur le calendrier de votre traitement, votre médecin est le mieux à même d'y répondre.

La longueur totale de la cure dépend souvent de la chimiothérapie en question et de votre réponse à ce traitement. Mais il est rare qu'elle soit inférieure de trois à six mois ou qu'elle excède douze mois.

Quels effets secondaires dois-je attendre ?

Les médicaments chimiothérapeutiques sont assez puissants et s'ils peuvent détruire les cellules myélomateuses, ils peuvent également entraîner des effets indésirables nocifs. Chaque médicament comporte ses propres effets secondaires et un même type de chimiothérapie provoquera des réactions différentes selon le patient. Il peut être utile de se souvenir que la plupart des effets secondaires n'est que de court terme, qu'ils peuvent généralement être facilement gérés et qu'ils disparaissent peu à peu une fois le traitement terminé.

Si vous désirez connaître des effets secondaires causés par votre chimiothérapie, n'hésitez pas à interroger votre médecin ou votre infirmière. Vous devriez recevoir des brochures d'information destinées aux patients à propos de tous vos médicaments. Si ce n'est pas le cas, demandez-les à votre médecin ou votre pharmacien.

Si vous ressentez des effets secondaires qui vous semblent liés à votre traitement, il est important que vous en informiez aussitôt votre médecin. Il devrait être en mesure de vous donner des médicaments ou de vous faire des suggestions utiles ; ou bien il modifiera peut-être votre traitement afin d'en réduire les effets.

Parmi les effets les plus courants des médicaments chimiothérapeutiques, on trouve les nausées, les vomissements, la perte de cheveux (alopécie), la bouche douloureuse (ou les aphtes) et la diarrhée. Certains types de chimiothérapie peuvent entraîner la stérilité du patient. Si cette considération est importante pour vous, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Avantages et inconvénients de la chimiothérapie

Le premier avantage de la chimiothérapie est qu'elle détruit efficacement les cellules myélomateuses chez la plupart des patients. Ceci peut aider à réduire les symptômes et à améliorer la qualité de vie. Dans la plupart des cas, la chimiothérapie est facile à administrer et dans de nombreux cas peut être prise à domicile.

L'un des principaux inconvénients est que la chimiothérapie détruit également les cellules normales, ce qui est susceptible d'entraîner des effets secondaires désagréables et parfois nocifs. Le plus grave toutefois est qu'au bout d'un temps plus ou moins long, les cellules myélomateuses peuvent aussi devenir résistantes à la chimiothérapie.

Malheureusement, la chimiothérapie ne fonctionne pas chez tous les patients. Votre médecin suivra donc avec attention l'évolution de votre maladie : si vous ne répondez pas à la chimiothérapie, d'autres approches peuvent être essayées. Actuellement, la recherche vise à améliorer l'efficacité de la chimiothérapie, à réduire les effets secondaires et à rechercher des alternatives.

Tableau 1 - Combinaisons les plus répandues et nouvelles combinaisons

Combinaison de traitements	Avantages	Inconvénients
VAD	<ul style="list-style-type: none"> • 70 % de réponses • Pas de lésion des cellules souches • Forme la base pour une greffe de cellules souches • Les symptômes de maladie active peuvent être contrôlés plus vite et la qualité de première rémission peut être meilleure 	<ul style="list-style-type: none"> • Administration par intraveineuse nécessitant un tube semi-permanent • Vincristine peut entraîner des lésions nerveuses
Vincristine		
Adriamycine		
Dexaméthasone		
C-VAD		
Cyclophosphamide		
Vincristine		
Adriamycine		
Dexaméthasone		
C-VAMP		
Cyclophosphamide		
Vincristine		
Adriamycine		
Méthylprednisolone		
Dexaméthasone seule	<ul style="list-style-type: none"> • Administration orale • On pense qu'il fournit une part importante des avantages du VAD complet • Administration orale • Bien toléré • 50 % de réponses • Protocole bien connu 	<ul style="list-style-type: none"> • Peut être mal toléré si le calendrier est intensif • Peut endommager les cellules souches médullaires et compromettre une greffe ultérieure en cas de nouvelle thérapie à haute dose
MP		
Melphalan		
Prednisolone		
C-weekly	<ul style="list-style-type: none"> • Administration orale • Pas de lésion des cellules souches 	
Cyclophosphamide		
ABCM	<ul style="list-style-type: none"> • Combinaison d'administration orale et par intraveineuse 	<ul style="list-style-type: none"> • Susceptible de léser les cellules souches
Adriamycine		
BCNU		
Melphalan		

Tableau 1 (suite) - Combinaisons les plus répandues et nouvelles combinaisons

Option de traitement	Avantages	Inconvénients
CTD	<ul style="list-style-type: none"> • Administration orale • Pas de lésion des cellules souches • Env. 70 % de réponses 	<ul style="list-style-type: none"> • Effets secondaires potentiels de la thalidomide : thrombose / complications neurologiques
Cyclophosphamide		
Thalidomide		
Dexaméthasone		
TD		
Thalidomide		
Dexaméthasone		
VAD	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de lésion des cellules souches 	<ul style="list-style-type: none"> • Administration par intraveineuse • Fréquentes visites à l'hôpital • Effets secondaires potentiels du Velcade ; complications neurologiques
Velcade		
Adriamycine		
Dexaméthasone		
VA		
Velcade		
Adriamycine		
MPT	<ul style="list-style-type: none"> • Administration orale 	<ul style="list-style-type: none"> • Effets secondaires de la thalidomide • Susceptible de léser les cellules souches (à prendre en considération si un nouveau traitement à haute dose est prévu)
Melphalan		
Prednisolone		
Thalidomide		

Traitement à haute dose et greffe de cellules souches

Qu'est-ce qu'une thérapie à haute dose et une greffe de cellules souches et pourquoi sont-elles nécessaires ?

Employer de fortes doses de chimiothérapie, généralement avec un médicament appelé melphalan, peut permettre de détruire davantage de cellules myélomateuses que cela n'est possible avec des doses standards et ainsi induire une bien meilleure réponse globale.

Toutefois, la moelle osseuse normale étant très endommagée par ces hautes doses, la numération cellulaire peut chuter à un niveau dangereusement bas et engendrer un risque d'anémie, d'infections et de saignements excessifs.

Une greffe de cellules souches saines préalablement collectées chez le patient (ou plus rarement chez un donneur) offre un moyen de contourner ce problème. Par ce biais, il est possible d'administrer de plus fortes doses de chimiothérapie afin de consolider le traitement chimiothérapeutique appliqué, sans pour autant altérer de façon permanente la production de globules rouges.

Il existe dans la moelle osseuse des cellules souches hématopoïétiques (productrices de cellules sanguines) qui ont la capacité de se diviser et de produire les trois principaux types de cellules du sang. Celles-ci sont une composante essentielle de la thérapie à haute dose et de la greffe de cellules souches (voir figure 4).

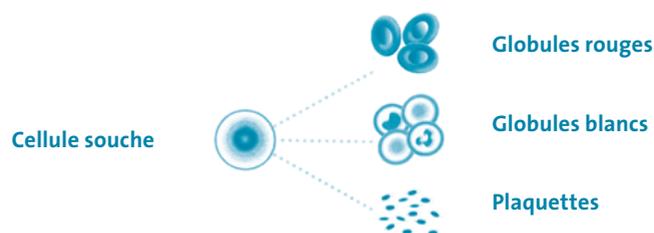


Figure 4 - Division des cellules souches

Les cellules souches peuvent, soit, vous être prélevées (collectées en début de traitement et conservées congelées) soit, plus rarement, être prélevées à une autre personne, généralement votre frère ou votre sœur, qui vous fait don de ses cellules. Les cellules souches du sang périphérique sont collectées (ou récoltées) avant que vous ne receviez de fortes doses de chimiothérapie au cours d'une procédure appelée aphérèse. Votre sang (ou celui du donneur) est passé dans une machine qui sépare et recueille les cellules souches et vous restitue, ou à votre donneur, les composants restants du sang.

Quels sont les types de greffe disponibles ?

Si vos propres cellules souches sont utilisées pour la greffe, on parle de greffe autologue ou d'autogreffe ; si en revanche elles proviennent d'un donneur, on parle alors de greffe allogénique. Il est très important de comprendre qu'il existe des différences notables entre ces deux types de greffe, à la fois en termes de bénéfices potentiels et de risques encourus.

Autogreffe

Ce type de greffe est le plus répandu en cas de myélome. Avec ce type de transplantation, le rétablissement de la moelle osseuse prend environ deux semaines. Des transfusions sanguines et plaquettaires peuvent s'avérer nécessaires à ce moment tandis que des **antibiotiques** sont souvent donnés pour prévenir d'éventuelles infections.

La plupart des gens reste à l'hôpital jusqu'à ce que leur **numération sanguine** revienne à un niveau qui ne présente plus de danger ; l'hospitalisation dure alors généralement trois à quatre semaines. Pendant cette période, vous serez probablement un peu souffrant et vous serez en isolation protectrice afin d'éviter toute infection.

Les hôpitaux autorisent généralement leurs patients à apporter avec eux des objets personnels afin qu'ils se sentent mieux dans leur chambre. Ils disposent en outre de politiques variables en matière de visites en période d'isolement. Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante.

La chimiothérapie à haute dose et la greffe de cellules souches peut affaiblir considérablement la personne qui les reçoit. Plusieurs semaines d'une lente convalescence peuvent être nécessaires.

Le principal avantage de l'autogreffe est la possibilité d'obtenir une excellente réponse avec une longue rémission alliée à un faible risque du traitement. Elle a pour inconvénients une toxicité accrue par rapport à des doses standards et qu'elle n'empêche pas non plus les rechutes.

Greffe allogénique de cellules souches

La greffe allogénique consiste à recueillir les cellules souches de la moelle osseuse ou du sang périphérique d'une autre personne (le donneur) et à les donner au patient.

Comme le myélome « éteint » une partie essentielle du système immunitaire qui devrait normalement détruire les cellules myélomateuses, les greffes allogéniques utilisent le système immunitaire des cellules allogéniques afin d'aider à combattre le myélome directement chez le patient.

Ces cellules allogéniques finiront par remplacer le système immunitaire du patient dans l'espoir qu'elles continuent à repousser le myélome.

Les greffes de cellules souches par un donneur présentent deux avantages : les cellules greffées sont exemptes de cellules myélomateuses (donc pas de contamination) et le système immunitaire du donneur a la capacité de reconnaître et de détruire les cellules myélomateuses.

L'inconvénient du recours à un donneur est que les cellules immunitaires de ce donneur identifient l'organisme du patient comme « étranger », ce qui peut déclencher une complication sérieuse appelée « **maladie du greffon contre l'hôte** ». Cette réaction indésirable peut affecter la peau, le foie et l'intestin, y causant des problèmes sérieux et parfois même fatals.

Chez certains des patients qui ont subi une greffe avec ses complications, le myélome peut ne plus être détectable, ce qui peut potentiellement leur permettre de bénéficier d'une rémission plus longue. Même si le myélome réapparaît, une nouvelle transfusion de cellules

souches en provenance du sang du donneur peut aider à détruire à nouveau les cellules myélomateuses. Cette procédure est appelée injection de **lymphocytes** du donneur (DLI).

Même lorsqu'un patient n'a pas un frère ou une sœur du même groupe tissulaire que lui, il est parfois possible de trouver un donneur compatible qui ne soit pas de sa famille (donneur non apparenté). Ce type de greffe est appelé greffe MUD ou VUD (matched ou volunteer unrelated donor).

Les problèmes associés à ce type de greffe sont encore plus importants que ceux qui se posent avec un donneur de la même famille. Ces greffes sont extrêmement rares, de sorte qu'il n'a pas encore été possible d'en dégager les bénéfices sur le long terme.

Afin de réduire les risques associés aux greffes allogéniques tout en conservant les bénéfices d'un don de cellules par un donneur, un nouveau type de transplantation a été développé. Il s'agit de la greffe à conditionnement atténué ou minigreffe **allogénique**, au cours de laquelle une plus faible dose de chimiothérapie est administrée qu'avec une allogreffe classique.

Traitements des symptômes et des complications dus au myélome

Contrairement à de nombreux cancers, le myélome peut affecter l'organisme de différentes manières. Cet état de fait est dû à la fois à l'activité des cellules myélomateuses elles-mêmes et au largage de diverses protéines et d'autres substances chimiques dans le micro environnement local de la moelle osseuse, puis directement dans la circulation sanguine.

Il ne faut pas oublier que tous les patients ne subissent pas tous les effets possibles et que des traitements efficaces existent.

La suite du chapitre expose les symptômes et complications les plus répandus en relation avec le myélome, la façon dont ceux-ci affectent le patient ainsi que la manière dont ils sont gérés.

Maladie osseuse

La maladie osseuse est la première des complications dues au myélome. Les cellules myélomateuses libèrent des substances chimiques qui activent les cellules **ostéoclastes**, lesquelles détruisent les os et bloquent les cellules **ostéoblastes** chargées de réparer les os endommagés.

Les os se décomposent alors plus vite qu'ils ne sont réparés, avec pour corollaires une douleur osseuse, des **lésions** osseuses, voire des fractures. Le milieu et le bas du dos, la cage thoracique et les hanches sont les zones les plus fréquemment touchées. Les fractures sont plus courantes dans la colonne vertébrale (vertèbres) et au niveau des côtes. Une pression ou une blessure légères peuvent parfois suffire à provoquer une fracture. Les fractures des vertèbres peuvent entraîner leur tassement, provoquant alors des douleurs ainsi qu'une diminution de la taille et une courbure de la colonne vertébrale.

Le traitement de la maladie osseuse consécutive à un myélome a subi une véritable révolution ces dernières années grâce à une classe particulière de médicaments, les bisphosphonates. Ceux-ci corrigent l'hypercalcémie, contrôlent la maladie osseuse existante tout en freinant toute destruction supplémentaire des os. Le principe est « d'enrober » l'os et de bloquer l'activité des cellules qui décomposent l'os. En France, 3 bisphosphonates sont actuellement autorisés dans le traitement de l'hypercalcémie et / ou de la maladie osseuse liées au myélome.

Il s'agit :

- du clodronate de sodium (BONEFOS®, LORON®) avec prise orale sous forme de comprimés
- du pamidronate (AREDIA®), administré une fois par mois par perfusion intraveineuse
- de l'acide zoledronique (ZOMETA®), administré une fois par mois par perfusion intraveineuse

Des études cliniques avec des bisphosphonates ont montré que tout patient souffrant de myélome actif pouvait tirer profit des bisphosphonates, qu'il présente des symptômes de maladie osseuse ou non.

Les trois médicaments ci-dessous sont tous efficaces et rien ne tend à montrer que l'un d'entre eux le soit davantage que les autres.

La différence majeure entre eux est que le clodronate peut être administré par voie orale plutôt que par perfusion intraveineuse.

De rares cas de douleur et de mauvaise cicatrisation de la mâchoire (**ostéonécrose de la mâchoire**), notamment après l'extraction d'une dent, ont été rapportés. Il n'a pas encore été démontré que ce problème était dû au traitement au bisphosphonate, mais par précaution, il est recommandé que les patients se soumettent à des bilans dentaires réguliers et avertissent leur médecin préalablement à toute chirurgie buccale ou extraction de dent.

Maîtrise de la douleur

Les douleurs sont le symptôme le plus fréquent constaté par les patients chez lesquels un myélome a été diagnostiqué ; elles sont alors souvent à mettre en relation avec une maladie osseuse sous-jacente. Une gestion efficace de la douleur et le lien que celle-ci entretient avec la qualité de vie sont des questions tout aussi essentielles que le traitement du myélome lui-même. Comme c'est le cas pour le myélome, la douleur varie considérablement selon la personne et selon le traitement reçu. La médication devrait soulager la douleur chaque fois que possible tout en réduisant au minimum les effets secondaires dus aux médicaments.

Des traitements complémentaires comme des techniques de relaxation, l'aromathérapie et l'hypnose ont eu des bienfaits avérés chez certains patients.

Dans certains cas plus graves, la médication et / ou les traitements complémentaires devront être assortis d'autres types de traitement tels que :

- Radiothérapie localisée (faible dose) : il a été démontré que celle-ci aidait à contrôler les zones les plus douloureuses et les plus touchées par la maladie osseuse active.
- Vertébroplastie percutanée : les tassements des vertèbres sont fréquents en cas de myélome. La vertébroplastie percutanée est une procédure consistant à injecter un ciment dans la vertèbre, ce qui a un effet notable avéré sur la douleur.

- Cyphoplastie par ballonnet : cette procédure ressemble à la précédente, à cette différence près qu'elle implique en outre l'insertion d'un ballonnet gonflable dans la vertèbre afin de la redresser avant d'injecter le ciment. Son effet sur la douleur est lui aussi démontré.

Fatigue

Pour pouvoir traiter la fatigue, il faut avant tout savoir la reconnaître. Il est important que vous disiez à votre médecin comment vous vous sentez car il y a plusieurs choses que celui-ci peut faire pour traiter certaines causes de fatigue. On décrit souvent la fatigue comme étant un cercle vicieux. Pourtant, celui-ci peut être rompu, vous donnant alors les moyens de la maîtriser. Vous pouvez vous-même agir pour vous aider ou pour permettre à vos proches de vous apporter leur aide.

Vous pouvez, avec vos proches, planifier vos activités de sorte à ne pas vous fatiguer à l'excès. Avoir une alimentation saine et équilibrée, faire régulièrement un peu d'exercice et dormir suffisamment : chacun de ces facteurs peut contribuer à réduire les répercussions de la fatigue sur votre qualité de vie.

La fatigue due à l'anémie peut également être traitée au moyen de transfusions sanguines et à l'aide d'un médicament du nom d'érythropoïétine (voir page suivante pour plus d'information sur l'anémie).

Atteinte rénale

Diverses raisons expliquent que des problèmes rénaux peuvent survenir chez des personnes atteintes de myélome. La protéine anormale produite par les cellules myélomateuses peut endommager les reins, notamment lorsqu'il s'agit de protéine de Bence-Jones. D'autres complications, comme la déshydratation, ou l'hypercalcémie ainsi que certains des traitements peuvent également léser les reins.

Afin de réduire ce risque de lésion, votre principal moyen d'action est de boire de grandes quantités d'eau. Essayez de boire au moins trois litres par jour. Abstenez-vous de prendre des

anti-inflammatoires non-stéroïdiens (aspirine, ibuprofène), fréquemment utilisés comme analgésiques. Ces médicaments peuvent contribuer à endommager les reins.

Selon leur cause, il existe de nombreux moyens de s'attaquer aux lésions rénales associées au myélome. Celles-ci ne sont souvent que temporaires et vos reins peuvent se rétablir. Chez un nombre réduit de patients toutefois, ces problèmes deviennent permanents et nécessitent un traitement régulier appelé dialyse, lequel permet de filtrer le sang à l'aide d'un « dialyseur » tout comme le feraient des reins en bonne santé.

Complications liées à la réduction du nombre de cellules sanguines

- Une carence en globules rouges a pour effet un faible taux d'hémoglobine et donc une anémie, provoquant fatigue et faiblesse
- Un faible taux de globules blancs peut vous rendre plus vulnérable aux infections
- Si votre taux de plaquettes est faible, vous vous blessez ou saignez plus facilement

Anémie et infections

Chez les adultes, la quasi-totalité des globules rouges et blancs et des plaquettes est fabriquée dans la moelle osseuse. Les globules rouges contiennent de l'hémoglobine, une protéine qui transporte l'oxygène dans l'organisme. Les globules blancs aident votre organisme à combattre les infections. Les plaquettes sont de petites cellules sanguines qui permettent la coagulation.

Les cellules myélomateuses expulsent les autres cellules produites dans la moelle osseuse, entraînant une baisse de leur production. Cette carence en cellules sanguines peut provoquer une anémie ou des infections plus fréquentes. L'anémie consiste en la réduction du nombre de globules rouges ou de la quantité d'oxygène que transporte l'hémoglobine contenue dans les globules rouges. Elle peut directement résulter du myélome ou constituer un effet

secondaire du traitement et cause de fatigue et faiblesse. Il n'est pas toujours utile de traiter l'anémie car la moelle osseuse est souvent en mesure de se rétablir, notamment si le traitement parvient à maîtriser la maladie.

Si un traitement s'impose, une transfusion sanguine peut être une bonne idée. Il existe aussi un médicament qui stimule la production de globules rouges dans l'organisme : l'érythropoïétine (ou EPO).

Même si les carences en globules blancs ne nécessitent pas systématiquement d'être traitées, soyez attentifs aux symptômes d'infection (fièvre, crachats verts, douleurs quand vous urinez) et informez aussitôt votre médecin si ceux-ci surviennent.

Si votre taux de globules blancs tombe très bas, votre médecin vous prescrira peut-être une cure d'antibiotiques afin de prévenir les infections avant qu'elles ne s'installent. Certains médicaments (les facteurs de croissance) peuvent également stimuler la production de globules blancs par l'organisme.

Si votre taux de plaquettes tombe très bas, une transfusion peut permettre de le faire remonter.

À retenir

- Reconnaissez honnêtement vos problèmes de santé ; les décrire de la façon la plus précise possible vous permettra de bénéficier du meilleur traitement
- Agir tôt peut permettre de réduire le nombre et la gravité des complications associées au myélome
- Les bisphosphonates sont un traitement efficace de la maladie osseuse ; pris tôt, ils peuvent freiner les problèmes osseux
- Buvez beaucoup d'eau pour prévenir les problèmes rénaux
- Si vous achetez des analgésiques, expliquez à votre pharmacien qu'il vous faut éviter les anti-inflammatoires non-stéroïdiens
- Avertissez aussitôt votre médecin ou votre infirmière si vous pensez avoir une infection

Traitement d'entretien

Le traitement d'entretien vise à prolonger la durée de réponse au traitement (rémission ou plateau). Il peut s'agir d'interféron ou de stéroïdes comme la dexaméthasone. Toutefois, ces traitements ne fonctionnent pas avec tous les patients et leurs bénéfices doivent toujours être mis en regard d'éventuels effets secondaires.

Dans le cas de l'interféron comme de la dexaméthasone, ceux-ci peuvent être importants. Récemment, la thalidomide a fait l'objet d'un emploi en tant que traitement d'entretien et jusqu'ici, les résultats obtenus ont été très encourageants.

Certaines études cliniques en cours s'intéressent à une utilisation possible d'autres nouveaux traitements comme le Velcade et certains types de vaccins en tant que traitements d'entretien.

Traitement du myélome résistant ou en rechute

Si votre myélome réapparaît, on parle de rechute. Ce moment peut être très douloureux et très décevant pour les patients et leurs proches. En parler avec votre médecin, vos proches ou avec un autre patient peut vous aider. Des organisations dont vous trouverez la liste en fin de guide, sont également de bonnes sources d'information pour faire face à ce moment.

Si votre myélome réapparaît, vous devrez, avec votre médecin, réfléchir au traitement qui permettra de reprendre le contrôle sur votre maladie. Il est possible que vous ayez déjà abordé la question de la rechute lorsque vous aviez établi votre plan de traitement initial.

Malgré cela, dans la mesure où les risques et les avantages des différents traitements sont moins évidents chez les patients subissant une rechute, nombreux sont les praticiens qui souhaitent revoir avec le patient les possibilités qui s'offrent à lui : vous avez en effet pu changer d'idée et les caractéristiques de la maladie peuvent elles-mêmes avoir évolué.

Chez certains patients, le même traitement peut être répété avec succès, notamment si la réponse initiale a été bonne. Chez d'autres, il arrive que la maladie ne réponde plus au traitement initial : on dit

alors qu'elle est résistante ou réfractaire. Si votre myélome est résistant ou réfractaire au traitement chimiothérapique initial, il vous reste de nombreuses possibilités à considérer.

Notamment :

- un autre type de chimiothérapie
- recevoir un traitement à haute dose et une greffe de cellules souches
- traitement à la thalidomide
- traitement au Velcade
- traitement stéroïdien à haute dose
- un traitement expérimental (ex : Revlimid)

Essayer un autre type de chimiothérapie

Si vous êtes réfractaire à une chimiothérapie **alkylante** comme le melphalan, il se peut que vous répondiez au régime de type VAD.

Inversement, si vous êtes assez jeune et que vous n'avez pas répondu au VAD en tant que traitement initial, avant de tenter une thérapie à haute dose et une greffe de cellules souches, il est tout de même possible que vous répondiez au melphalan à haute dose et que vous puissiez bénéficier d'une transplantation.

La thalidomide seule, en combinaison avec de la dexaméthasone ou encore avec de la dexaméthasone et du cyclophosphamide est de plus en plus utilisée pour les myélomes réfractaires ou en rechute.

Des combinaisons plus intensives telles qu'ESHAP ou DT-PACE peuvent être considérées chez des patients assez jeunes, de sorte qu'un traitement à haute dose et une greffe de cellules souches restent envisageables.

Traitement à haute dose et greffe de cellules souches

Un traitement à haute dose et une greffe des cellules souches peuvent être envisagés chez des patients qui n'ont pas déjà bénéficié d'une transplantation. Chez les patients choisis, une seconde greffe peut également être une stratégie efficace, particulièrement si la réponse initiale est bonne.

Thalidomide

La thalidomide, dont l'efficacité dans le traitement des patients atteints de myélome a pu être montrée vers la fin des années 1990, peut être proposée à des patients en rechute dont la maladie reste réfractaire ou résistante malgré le recours à différentes approches thérapeutiques standards (chimiothérapie conventionnelle, traitement à haute dose et greffe de cellules souches).

La thalidomide est administrée sous forme de comprimés et demande généralement une prise quotidienne. Elle peut contrôler la maladie, réduire l'étendue du myélome et ainsi réduire les symptômes ; elle permet souvent d'atteindre un plateau ou même d'obtenir une rémission.

Velcade

L'introduction du Velcade représente un progrès majeur dans le traitement du myélome car il est le premier type de médicament anticancéreux dont le mode d'action est différent de celui de la chimiothérapie et de la thalidomide.

Une cure est généralement composée de huit cycles maximum espacés d'une semaine, chaque cycle incluant deux administrations par voie intraveineuse par semaine pendant deux semaines.

S'ils n'ont généralement pas besoin d'être hospitalisés, les patients doivent se rendre régulièrement à l'hôpital pendant plusieurs semaines pour y recevoir leur traitement.

Le Velcade et la thalidomide commencent à être reconnus comme des traitements courants et sous peu, ils seront utilisés à tous les stades de la maladie, y compris en tant que traitement initial.

Revlimid

Il a récemment été montré que le Revlimid, un dérivé de la thalidomide, induisait une réponse chez des patients dont la maladie est réfractaire ou en rechute ; d'autre part, l'ajout de dexaméthasone semble provoquer une réponse supplémentaire chez certains patients qui n'ont pas répondu au Revlamid seul.

Stéroïdes

Un traitement stéroïdien à haute dose associé à de la dexaméthasone peut contrôler efficacement le myélome chez des patients qui ne peuvent subir une chimiothérapie en raison de leur état de santé général, ou chez des patients qui ont subi plusieurs rechutes suite à une chimiothérapie.

Comment savoir si mon traitement a fonctionné ?

Comme nous l'avons vu plus haut, l'objectif du traitement est de contrôler la maladie et ses effets sur l'organisme. Afin de savoir comment un patient répond au traitement, plusieurs analyses sont effectuées à intervalles réguliers.

Celles-ci peuvent varier selon le patient. En général toutefois, elles comprennent des analyses de sang et d'urine, un ou deux **aspirats de moelle osseuse** par an et occasionnellement, une radiographie ou un scanner.

Les signes qu'un traitement est une réussite sont une chute du taux de paraprotéine, une diminution des douleurs osseuses, une amélioration de l'anémie ainsi qu'une réduction du nombre de plasmocytes dans la moelle osseuse. Toutefois, l'un des meilleurs indices de la réponse au traitement reste l'amélioration de l'état de santé général du patient.

La réponse de la maladie peut être mesurée. Les classifications en usage sont exposées dans les tableaux 2a et 2b des pages 37 – Mesure de la réponse au traitement.

Encore une fois, il est important de noter que la durée de la réponse est aussi importante que son intensité.

Tableau 2 – Mesure de la réponse au traitement

Tableau 2a Catégories de réponse EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation, Groupe européen pour la transfusion sanguine et la greffe de moelle osseuse), 2001

Issue du traitement	Définition
Réponse complète (RC)	Pas de paraprotéine détectable dans le sang et taux normal de plasmocytes dans la moelle osseuse ou absence de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse
Très bonne réponse partielle (TBRP)	Diminution de la paraprotéine supérieure à 90 % depuis le début du traitement
Réponse partielle (RP)	Diminution de la paraprotéine supérieure à 50 %
Réponse minimale (RM)	Diminution de la paraprotéine située entre 25 et 50 %
Maladie stable (MS)	Diminution de la paraprotéine inférieure à 25 % (mais pas d'augmentation)
Maladie progressive (MP)	Augmentation de la paraprotéine supérieure à 25 % ou détection de nouvelles anomalies osseuses

Tableau 2b Critères de réponses uniformes IMWG (International Myeloma Working Group, Groupe de travail international sur le myélome), 2006

Issue du traitement	Définition
Réponse complète rigoureuse	RC comme défini ci-dessous plus rapport des chaînes légères libres normales et absence de cellules clonales dans la moelle osseuse
Réponse complète (RC)	≤ 5 % de plasmocytes dans la moelle osseuse, pas de paraprotéine détectable
Très bonne rémission partielle (TBRP)	≥ 90 % de diminution de la paraprotéine dans le sang et dans l'urine
Réponse partielle (RP)	≥ 50 % de diminution de la paraprotéine dans le sang et ≥ 90% de diminution de la paraprotéine des urines de 24h
Maladie stable (MS)	Critères de la RC, TBRP ou RP non remplis ou maladie progressive

Nouveaux traitements et études cliniques

De nombreuses recherches sont en cours pour trouver des traitements plus efficaces et moins toxiques. Beaucoup de ces nouveaux traitements sont en phase de développement et certains d'entre eux, parmi les plus prometteurs, sont évoqués ici.

Toutefois, jusqu'à ce que l'efficacité et l'innocuité de ces traitements soient établies, ils ne sont envisagés que pour des patients dont la maladie a progressé ou est en rechute suite à des traitements plus conventionnels.

La meilleure manière et la façon la plus sûre de prendre un nouveau médicament ou un nouveau traitement est de prendre part à une étude clinique approuvée. Vous devez savoir que tous les nouveaux traitements ne conviennent pas à tous les patients ; mais si vous souhaitez en essayer un, vous devez aborder la question avec votre médecin ou votre infirmière.

Les études cliniques sont des investigations menées sur des patients en vue de tester de nouveaux traitements ou de comparer différents types de traitement. Leur exécution se fait dans le respect d'une série de directives strictes que l'on appelle un protocole.

Tous les patients impliqués font l'objet d'un suivi étroit. Les informations collectées tout au long de l'étude sont réunies et analysées par des chercheurs qualifiés. Les résultats aideront à identifier les meilleurs traitements et donc à améliorer les soins dispensés aux patients à l'avenir.

Parmi les traitements les plus prometteurs figure Revlimid. Des études portant sur ce médicament ont donné des résultats très positifs. Tandis que seuls les patients prenant part à une étude ont actuellement accès à ce médicament, celui-ci a bénéficié de l'autorisation de mise sur le marché en 2007 et est donc disponible.

D'autres approches récentes incluent des traitements ciblés et des anticorps **monoclonaux** qui visent à attaquer les cellules myélomateuses tout en épargnant les cellules saines ; des vaccins qui cherchent à stimuler la capacité du système immunitaire à attaquer

les cellules myélomateuses ; et une **radiothérapie** ciblée qui vise à diriger ses radiations de sorte à ne détruire que les cellules myélomateuses sans affecter le reste de l'organisme.

Beaucoup de nouvelles combinaisons de médicaments sont utilisées et testées à tous les stades de la maladie dans le cadre d'études cliniques, par exemple CTD (cyclophosphamide, thalidomide et dexaméthasone) et T-Dex (thalidomide et dexaméthasone). De nouvelles combinaisons intégrant le Velcade et le Revlimid à des traitements actuels sont également en développement.

En matière de greffes, un nouveau type de transplantation allogénique de cellules souches appelé « minigreffe » (on parle également de greffe allogénique à conditionnement atténué) est également étudié. On pense qu'il présente un risque plus faible de complications que l'allogreffe habituel.

Une autre technique de transplantation explorée est la greffe dite « tandem ». Elle consiste à effectuer une seconde autogreffe dès que le patient a récupéré de la première afin d'accroître le taux de réponse et d'allonger la durée de rémission.

Etant donné que ces deux approches sont assez récentes et que leur évaluation n'est pas entièrement achevée, elles ne devraient être mises en œuvre que dans le cadre d'une étude clinique et en hôpital, où le personnel a l'habitude de réaliser des greffes de ce type. Malheureusement, tous les nouveaux traitements ne représentent pas un progrès par rapport aux traitements habituels. C'est pourquoi il est important de réaliser des études cliniques qui les évaluent soigneusement.

Prendre part à une étude clinique ne signifie pas nécessairement essayer un nouveau traitement. Certaines études testent de nouvelles façons d'exploiter des traitements actuels. Dans certains hôpitaux, traiter les patients atteints du cancer dans le cadre d'études cliniques est la norme.

Plus on fera de découvertes à propos de ces traitements expérimentaux et mieux on pourra définir leur rôle à côté des traitements mieux établis. En leur temps, et s'il est démontré qu'ils sont plus efficaces et plus sûrs, ils viendraient peut-être remplacer certains traitements existants.

Vivre avec le myélome

Apprendre que l'on souffre d'un myélome affecte chacun d'une façon différente. Au départ, vous vous sentirez peut-être bouleversé, choqué et hébété. À ce stade, vous n'êtes peut-être pas en mesure d'assimiler des informations, mais ne vous en faites pas, vous aurez encore de nombreuses occasions de poser des questions.

Vous pouvez, à certains moments, sentir que vous maîtrisez totalement vos sentiments tandis qu'à d'autres, vous serez submergé par de puissantes émotions. Vous ressentez peut-être peur, colère et frustration. Ces sentiments sont courants et ils font partie du processus d'acceptation du diagnostic.

En apprendre davantage sur le myélome, sur les possibilités de traitement et sur la vie après celui-ci peut aider à vous apaiser. Les gens qui vous entourent éprouveront peut-être certains des sentiments qui vous habitent – eux aussi auront besoin de soutien. Parler ensemble de ce que vous ressentez peut vous faire du bien.

De nombreux patients souffrent de dépression ou éprouvent une forte anxiété à un moment ou un autre de leur maladie. Si vous pouvez vous sentir optimiste par moments, vous vous montrerez peut-être bouleversé à d'autres. Vous aurez du mal à dormir, deviendrez irritable ou n'éprouverez plus d'intérêt pour les événements de votre quotidien.

Il est important de reconnaître ces symptômes et d'en discuter avec votre médecin ou votre infirmière. Ces complications d'ordre psychologique peuvent être traitées si votre médecin en a connaissance.

Soutien affectif

Le soutien affectif joue un rôle important pour vous aider à vivre avec le myélome. Il peut très vite arriver que des malades et leurs familles se sentent isolés ; la puissance des émotions ressenties, font qu'il est difficile de parler de ses inquiétudes et de ses peurs. Parler à quelqu'un qui comprend ce qui arrive peut atténuer cette sensation d'isolement.

Beaucoup de gens apprécient de parler à leur infirmière spécialisée myélome. Si vous avez du mal à gérer vos émotions, demandez conseil à votre médecin qui vous adressera à une personne en mesure de vous aider.

Les groupes de soutien fournissent une atmosphère à la fois reconfortante et informelle. Leurs membres peuvent y partager leurs expériences et leurs informations. On suppose souvent que ces rencontres sont très tristes. Cela n'est pourtant généralement pas le cas puisque les membres de ces groupes qui sont confrontés aux mêmes difficultés que vous, peuvent vous apporter un réconfort.

Certains groupes de soutien sont administrés par des patients et des membres de leur famille, d'autres par des travailleurs de santé ou par des animateurs professionnels. S'il n'y a pas de groupe sur le myélome près de chez vous, il y a peut-être un groupe dédié au cancer ou à l'hématologie.

Les membres de votre famille peuvent se soutenir par une écoute mutuelle. Savoir écouter est une bonne façon d'apporter son soutien et peut concourir à soulager l'anxiété des autres. Il est difficile de savoir ce que ressent une autre personne – mais chercher à comprendre et faire preuve d'empathie peut y contribuer.

Le rôle des conseillers est de vous donner l'occasion de chercher à comprendre, dans un climat de bienveillance et en toute confidentialité, ce que vous vivez et ressentez. Il n'est pas de vous donner des conseils, mais plutôt de vous aider à trouver vos propres réponses aux problèmes auxquels vous êtes confronté.

Il est possible que votre hôpital ne propose pas de consultation psychologique. Dans ce cas, votre médecin ou votre infirmière devrait pouvoir vous mettre en contact avec un conseiller qualifié près de chez vous.

Communiquer avec votre équipe médicale

Une bonne communication avec votre équipe médicale suppose une grande confiance et une étroite collaboration. N'hésitez pas à leur poser des questions et à discuter des différents traitements possibles. En apprendre davantage sur le myélome ainsi que sur les avantages et les inconvénients des différents traitements vous aidera à communiquer plus aisément avec eux. Toute décision portant sur un traitement devrait être prise de concert avec eux.

Il arrive que les médecins et les infirmières oublient que les patients ne parlent pas le jargon médical. Si vous ne comprenez pas quelque chose, dites-le ! Il vaut mieux faire répéter et expliquer quelque chose plutôt que de rentrer chez soi désorienté et soucieux.

Souvenez-vous que votre médecin ne sera peut-être pas en mesure de répondre à des questions précises sur votre avenir. Il se peut par exemple que vous souhaitiez savoir si votre traitement sera une réussite avant même de l'avoir suivi. Votre médecin pourra probablement vous donner des moyennes, mais celles-ci ne se rapporteront pas à votre cas.

Conseils

- Notez vos questions et donnez-en un exemplaire à votre médecin en début de consultation
- Ayez sur vous une feuille de papier pour pouvoir noter les questions au moment où elles se présentent à vous
- Signalez toujours à votre médecin toute médication que vous prenez, ou que vous auriez achetée à la pharmacie ou au supermarché
- Informez votre médecin des éventuels effets secondaires que vous avez constatés

Questions à poser à votre médecin ou à votre équipe médicale

Diagnostic

- Quelles analyses vais-je devoir subir ?
- Quand aurai-je les résultats ?
- Devrai-je suivre un traitement ?
- Quel sera-t-il probablement ?
- Mes os sont-ils touchés ?
- Mes reins sont-ils touchés ?
- Quel sera désormais mon principal interlocuteur à l'hôpital ?

Traitement

- Quelles sont mes possibilités de traitement ?
- Puis-je choisir le traitement que je veux suivre ?
- Quel est l'objectif de ce traitement ?
- A-t-il bien fonctionné par le passé ?
- Qu'arriverait-il si je décide de ne pas suivre ce traitement ?
- Ce traitement entre-t-il dans le cadre d'une étude clinique ?
- De quelle expérience disposez-vous et votre équipe avec ce traitement ?
- De quelle façon ce traitement est-il administré et combien de temps durera-t-il ?
- Devrai-je me rendre à l'hôpital / une hospitalisation sera-t-elle nécessaire ?
- Comment me sentirai-je avant / pendant / après ce traitement ?
- Y aura-t-il des effets secondaires, quand les ressentirai-je et combien de temps dureront-ils ?
- Le traitement affecte-t-il mes chances d'avoir des enfants à l'avenir ?

Post-traitement

- Avec quelle fréquence devrai-je faire des bilans de santé et des bilans sanguins ?
- Recevrai-je d'autres traitements, comme des bisphosphonates et des traitements d'entretien ?
- Comment saurai-je si le myélome est revenu ?

Proches

- Les proches ont souvent besoin d'informations différentes. Si vous êtes un proche, vous aurez besoin de savoir ce qu'il vous faudra faire pour le patient pendant son traitement.
- Le patient devra-t-il être hospitalisé et si oui, pendant combien de temps ?
- Le patient aura-t-il beaucoup besoin que l'on s'occupe de lui ?
- Quelle qualité de vie le patient pourra-t-il avoir selon vous ?
- Qui puis-je appeler en cas d'urgence ?

Check-list

- Informez-vous sur le myélome et son traitement – il existe de nombreux sites Internet et brochures à ce sujet
- Adhérez à un groupe de soutien ; parler de ce que vous ressentez peut vous faire du bien
- Contactez le Cancer Info service au 0810 810 821
- Demandez à votre généraliste ou à votre médecin ou votre infirmière au sein de l'hôpital à quels services et avantages vous avez droit et demandez de l'aide si besoin est
- Demandez le nom et le numéro d'un interlocuteur au sein de l'équipe médicale de votre département d'hématologie
- Portez tout effet secondaire à la connaissance de votre médecin
- Décrivez vos symptômes en termes simples et précis – ne cherchez pas à les minimiser ou à les exagérer
- Suivez scrupuleusement les traitements médicamenteux prescrits – utilisez des piluliers à plusieurs compartiments qui vous aideront à savoir quand prendre quoi
- Si vous êtes un patient : essayez de boire trois litres d'eau chaque jour
- Si vous êtes un proche : prenez soin de votre propre santé
- Gardez-vous du temps pour vous relaxer
- Sachez détecter les signes de stress ou de dépression (moral faible, troubles du sommeil, maux de tête, manque d'appétit) et portez-les à la connaissance de votre médecin
- Établissez comme priorité de dormir suffisamment
- Essayez de faire chaque jour une chose que vous aimez
- Si vous êtes un proche : prenez tous les jours un peu de temps pour vous, essayez si possible de sortir de chez vous
- Soyez positifs, mais autorisez-vous à avoir des jours « sans »
- Tenez un journal de vos symptômes

Glossaire des termes médicaux

ADN : Ou acide désoxyribonucléique. Substrat de l'hérédité chez la plupart des organismes vivants, dont l'Homme.

Agent alkylant : Agent chimiothérapeutique comme le melphalan ou le cyclophosphamide. Le terme alkylant fait référence au mode d'action de ces médicaments qui induisent des ponts au niveau de l'ADN des cellules myélomateuses pour bloquer leur division.

Amylose : Situation dans laquelle les chaînes légères myélomateuses (les protéines de Bence-Jones) se déposent dans les tissus et les organes de l'ensemble de l'organisme. Ce phénomène s'observe plus fréquemment avec la protéine de Bence-Jones de type lambda que de type kappa. Chez les patients présentant une amylose, les protéines à chaînes légères se déposent dans certains tissus comme le cœur, les nerfs et les reins au lieu d'être évacués hors de l'organisme par les reins.

Anémie : Diminution du nombre de globules rouges, ou de l'hémoglobine qu'ils contiennent, généralement à moins de 10 g/dl, la normale étant de 13-14 g/dl. Le myélome de la moelle osseuse empêche la production de globules rouges, avec pour conséquences souffle court, faiblesse et fatigue.

Antibiotiques : Médicaments utilisés pour traiter les infections.

Anticorps : Protéine produite par certains globules blancs (les plasmocytes) pour combattre les antigènes responsables des infections et des maladies (ex : bactéries, virus, toxines et tumeurs). Chaque anticorps ne peut se lier qu'à un antigène spécifique. Le but de cette liaison est d'aider à la destruction de l'antigène. Les anticorps peuvent agir de différentes manières selon la nature de l'antigène : certains désactivent directement l'antigène ; d'autres le rendent plus vulnérable à une destruction par d'autres globules blancs.

Antigénique : Qui a les propriétés d'un antigène. Les antigènes sont un élément essentiel du système immunitaire.

Aspiration : Procédé consistant à retirer un liquide ou un tissu (des cellules) d'une région particulière.

Aspiration médullaire (ou myélogramme) : Prélèvement au moyen d'une aiguille d'un peu de liquide et de cellules de la moelle osseuse afin que celle-ci puisse être examinée au microscope.

Bence-Jones : Une protéine myélomateuse présente dans les urines. La quantité de protéine de Bence-Jones est exprimée en grammes par 24 heures. À l'état normal, une très faible quantité de protéine (moins de 0,1 g/24h) peut être retrouvée dans les urines, mais il s'agit dans ce cas d'albumine et non de protéine de Bence-Jones. La présence de protéine de Bence-Jones, quelle qu'en soit la quantité, est anormale.

Bêta-2-microglobuline (β₂M) : Une petite protéine retrouvée dans le sang. Des concentrations élevées peuvent être trouvées chez les patients présentant un myélome actif - à l'inverse, on retrouve des taux faibles ou normaux chez les patients présentant un myélome précoce ou une maladie inactive. Environ 10 % des patients atteints de myélome ne produisent pas de β₂M. La β₂M ne peut donc être utilisée chez ces patients pour déterminer l'activité de la maladie. Au moment de la rechute, la β₂M peut augmenter avant même que n'évolue le taux de protéine myélomateuse. La β₂m est donc très utile pour déterminer l'activité de la maladie dans 90 % des cas.

Biopsie : Prélèvement d'un fragment de tissu pour l'analyser au microscope afin d'établir le diagnostic.

Biopsie médullaire : Prélèvement au moyen d'un trocart d'un fragment de tissu osseux. Les cellules sont examinées pour déterminer si elles sont cancéreuses. Si des plasmocytes cancéreux sont trouvés, les pathologistes évaluent la quantité de moelle osseuse affectée. La biopsie médullaire est généralement pratiquée en même temps que l'aspiration médullaire.

Bisphosphonate : Type de médicament qui se fixe à la surface de l'os pour empêcher la résorption (ou destruction) osseuse par les cellules ostéoclastiques. Le clodronate (Bonafos®), le pamidronate (Aredia®) et l'acide zolédronique (Zometa®) en font partie. Dans le myélome, ils servent à traiter la maladie osseuse et l'hypercalcémie (taux anormalement élevé de calcium dans le sang).

Cathéter : Aiguille souple placée dans un vaisseau sanguin et permettant d'administrer des médicaments ou des nutriments. Ainsi, un cathéter veineux central est un matériel particulier mis en place par voie chirurgicale dans une grosse veine proche du cœur et sortant généralement au niveau de la poitrine ou de l'abdomen. Ce cathéter permet l'administration des médicaments, de perfusions ou la transfusion de produits sanguins mais aussi de réaliser des prises de sang.

Cellules sanguines : Minuscules structures produites dans la moelle osseuse. Elles comprennent les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

Cellules souches : Cellules immatures à l'origine de toutes les cellules sanguines. Les cellules souches normales donnent ainsi naissance aux différents composants du sang, c'est-à-dire les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes. Les cellules souches sont généralement localisées dans la moelle osseuse et peuvent être prélevées pour la réalisation de greffes.

Chaîne légère libre : Fraction de la protéine monoclonale de faible poids moléculaire qui peut-être mesurée à l'aide d'un dosage des chaînes légères libres sériques, le test Freelite™.

Chimiothérapie : Traitement anticancéreux par des médicaments ayant les propriétés de détruire les cellules se multipliant rapidement.

Chromosome : Structure cellulaire formée d'un brin d'ADN et de protéines associées. Les chromosomes portent les gènes et assurent la transmission des informations génétiques. Dans une cellule normale, ils sont au nombre de 46.

Consentement informé : Procédure exigeant que le médecin ait donné au patient suffisamment d'informations concernant le plan de traitement proposé, permettant une prise de décision éclairée. En plus des explications liées à la prise en charge de la maladie, le médecin doit informer le patient sur les risques, les bénéfices, les différentes options et les coûts potentiels.

Créatinine : Molécule normalement excrétée par le rein dans les urines. En cas d'atteinte de la fonction rénale, la concentration de

créatinine dans le sérum augmente. Ce dosage de la créatinine dans le sérum est un bon reflet de la fonction rénale.

Cytokine : Substance sécrétée par des cellules du système immunitaire qui stimulent la croissance ou l'activité d'un type particulier de cellules. Les cytokines sont produites localement (p. ex. dans la moelle osseuse) et circulent dans le sang.

Dexaméthasone : Corticoïde très efficace administré seul ou avec d'autres médicaments.

Dialyse : Lorsque les reins d'un patient sont incapables de filtrer le sang, on passe alors celui-ci au travers d'un dialyseur pour le nettoyer.

Électrophorèse : Examen de laboratoire dans lequel les molécules du sérum sanguin ou de l'urine du patient sont soumises à une séparation en fonction de leur taille et de leur charge électrique. Pour les patients atteints de myélome, l'électrophorèse du sang ou de l'urine permet de calculer la concentration de protéine monoclonale (protéine M), ainsi que d'identifier les caractéristiques de cette protéine pour chaque patient. L'électrophorèse est utilisée comme outil de diagnostic et de suivi.

Érythrocytes : Globules rouges. Les globules rouges transportent l'oxygène sous forme d'hémoglobine aux cellules de l'organisme et évacuent le dioxyde de carbone hors de ces cellules.

Erythropoïétine (EPO) : Hormone produite par les reins. Les patients atteints de myélome avec une atteinte rénale ne produisent pas suffisamment d'érythropoïétine et peuvent devenir anémiques. L'injection d'érythropoïétine de synthèse peut alors être utile. La transfusion sanguine est une autre possibilité, particulièrement en cas d'urgence. L'érythropoïétine de synthèse peut être utilisée de manière préventive avant la chimiothérapie ou comme traitement de support après chimiothérapie pour éviter l'anémie.

Essai clinique : Recherche de nouveaux traitements impliquant des patients. Le but de ces essais est d'identifier une meilleure façon de prévenir, détecter, diagnostiquer, ou traiter un cancer, et de répondre à des questions scientifiques.

Hypercalcémie : Taux de calcium dans le sang supérieur à la normale.

L'hypercalcémie peut entraîner divers symptômes incluant une perte d'appétit, des nausées, de la soif, de la fatigue, une faiblesse musculaire, une agitation et une confusion mentale. Elle est fréquente chez les patients atteints de myélome et découle généralement d'une destruction osseuse avec largage du calcium dans la circulation sanguine. Le calcium pouvant être toxique pour les reins, l'hypercalcémie est fréquemment associée à une atteinte rénale. C'est pourquoi elle est le plus souvent traitée en urgence par des liquides intraveineux associés à des médicaments réduisant la destruction osseuse, ainsi qu'avec un traitement direct du myélome.

Interféron : Hormone (cytokine) produite naturellement et retrouvée dans l'organisme en réponse à une infection ou une maladie qui stimule certaines cellules immunitaires. L'interféron peut également être produit artificiellement par ingénierie génétique et être utilisé comme médicament dans le cadre d'immunothérapie, le plus souvent en tant que traitement d'entretien après l'obtention d'une rémission, afin de bloquer la prolifération des cellules et ainsi de retarder ou d'empêcher la rechute.

Lésion : Zone comportant une modification tissulaire anormale. Il peut s'agir d'une grosseur ou d'un abcès ayant différentes causes comme une blessure ou une maladie (ex. : un cancer). Dans le myélome, une « lésion » peut correspondre à un plasmocytome (masse de plasmocytes) ou à un « trou » dans un os (lésion ostéolytique).

Lésions ostéolytiques : Région osseuse qui présente une anomalie sur les examens radiologiques, une partie saine de l'os étant érodée. Les lésions ostéolytiques ressemblent à des trous dans les os et résultent d'une fragilisation osseuse.

Leucocytes : Cellules qui aident l'organisme à combattre les infections et d'autres maladies. On les appelle aussi globules blancs.

Lymphocytes : Globules blancs qui combattent les infections et d'autres maladies.

Maladie du greffon contre l'hôte : Réaction de la moelle osseuse du donneur contre les cellules du patient.

Macroglobulinémie de Waldenström : Type rare de lymphome indolent affectant les plasmocytes. La protéine IgM est produite en excès. Il ne s'agit pas d'un type de myélome.

MGUS : Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance, gammopathie monoclonale de signification indéterminée. État précancéreux caractérisé par une accumulation de plasmocytes dans la moelle osseuse et par la présence d'un pic monoclonal à l'électrophorèse. Il se distingue du myélome par l'absence de lésions osseuses lytiques, d'insuffisance rénale et d'anémie. Le risque de transformation d'une MGUS en un myélome actif est très faible, à 1 % par année de suivi.

Minigreffe allogénique : Type de greffe allogénique avec des doses de chimiothérapie plus faibles que pour une greffe allogénique standard, évitant ainsi certains des effets secondaires et des risques associés à la chimiothérapie à hautes doses.

Moelle osseuse : Tissu mou et spongieux localisé au centre des os qui produit les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes.

Monoclonal : Clone ou copie d'une unique cellule. Le myélome dérive d'une seule cellule plasmocytaire maligne (monoclone). La protéine myéломateuse formée est également monoclonale. S'oppose au terme « polyclonal » qui correspond à l'existence de multiples formes différentes de cellules ou de substances. Un aspect important des protéines monoclonales pour la pratique est qu'elles produisent un pic monoclonal à l'électrophorèse sérique.

Myélome indolent (smouldering myeloma) : état caractérisé par l'absence souvent totale de lésions osseuses et par une instabilité du taux de plasmocytes dans la moelle osseuse et du taux de paraprotéine qui est associée à une évolution vers un myélome actif. Cet état n'est généralement pas traité jusqu'à temps qu'apparaissent des signes notables de progression de la maladie.

Numération sanguine : Nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes dans un échantillon de sang.

Ostéoblaste : Cellule responsable de la formation des os.

Ostéoclaste : Cellule de la moelle osseuse située à la jonction de la moelle osseuse et de l'os, et qui détruit l'os (« résorption osseuse »). Dans le myélome, les cellules myélomateuses stimulent les ostéoclastes à détruire l'os tandis que l'activité des ostéoblastes est inhibée. La combinaison de l'augmentation de la résorption osseuse et du blocage de la formation osseuse entraîne l'apparition de lésions ostéolytiques.

Ostéonécrose de la mâchoire : Situation dans laquelle les os de la mâchoire ne cicatrisent pas correctement, pouvant entraîner des complications parfois douloureuses.

Plasma : Partie liquide du sang dans laquelle les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes sont en suspension.

Plasmocytes : Type particulier de globule blanc qui produit les anticorps, et qui représente la cellule maligne dans le myélome. Les plasmocytes normaux produisent des anticorps pour combattre l'infection. Dans le myélome, les plasmocytes tumoraux produisent de grandes quantités d'anticorps anormaux, qui ont perdu la capacité de combattre les infections. Ces anticorps anormaux forment la protéine monoclonale, ou protéine M. Les plasmocytes du myélome produisent également d'autres substances qui peuvent entraîner des effets néfastes au niveau d'autres tissus ou organes (anémie, atteinte rénale ou atteintes nerveuses).

Plasmocytome : Agglomération de plasmocytes tumoraux regroupés dans un endroit particulier, à l'inverse du myélome qui est généralement diffus à l'ensemble des os et de la moelle osseuse.

Plasmaphérèse : Procédé qui permet de retirer certaines protéines du sang. Les plasmaphérèses peuvent être utilisées pour retirer des anticorps en excès chez certains patients atteints de myélome.

Protéine M : Anticorps ou partie d'anticorps retrouvée en quantité anormalement élevée dans le sang ou les urines des patients atteints de myélome. En anglais, on parle également de « M spike » en référence au pic monoclonal qui apparaît à l'électrophorèse lorsque la protéine M est présente. Synonyme de protéine monoclonale et de protéine myélomateuse.

Radiothérapie : Traitement avec des rayons X, des rayons gamma, ou des électrons qui a pour effet d'endommager ou de tuer les cellules malignes. Les radiations peuvent être administrées par voie externe (radiothérapie externe) ou par voie interne grâce à la mise en place d'un produit radioactif directement dans la tumeur (curiethérapie ou brachythérapie).

Revlimid (également connu sous le nom de lenalidomide) : Médicament immunomodulateur dont la structure chimique est comparable à la thalidomide et qui régule et modifie le fonctionnement du système immunitaire. On ne comprend pas encore entièrement comment les médicaments immunomodulateurs fonctionnent ; mais tout comme la thalidomide, on pense qu'ils ont plusieurs mécanismes d'action.

Scanner (ou TDM) : Examen qui utilise des images radiologiques en trois dimensions des organes et des structures au sein de l'organisme. On s'en sert pour détecter des atteintes osseuses réduites ou des lésions des tissus mous.

Thalidomide : Traitement assez récent qui a montré son efficacité dans le myélome. La thalidomide est utilisée et testée à tous les stades du myélome. Sa prescription est soumise à un programme de gestion des risques.

Velcade (également connu sous le nom de bortezomib) : Premier d'une nouvelle classe de médicaments anticancéreux appelés inhibiteurs de protéasomes. Le protéasome est une large structure au sein des cellules qui contrôle leur multiplication et leur fonctionnement. Il dégrade les nombreuses protéines différentes qui contrôlent le cycle de vie d'une cellule. Le Velcade agit en bloquant le protéasome, ce qui peut entraîner un ralentissement de la croissance cellulaire ou la mort des cellules.

Annexe 1 : Tests et investigations

Examen	Objectif
Bone testing Analyses osseuses	Permettent de détecter et de caractériser les lésions osseuses.
Radiographies	Les radiographies restent l'examen de base pour la détection des lésions osseuses du myélome. Des radiographies du squelette entier permettent de révéler une perte osseuse ou une baisse de sa densité (ostéoporose ou ostéopénie causée par une destruction osseuse due au myélome), des lésions lytiques et / ou des fractures ou des tassements osseux.
IRM	Pratiqués lorsque les radiographies sont normales et / ou pour préciser une image radiologique (colonne vertébrale et / ou cerveau). Peut mettre en évidence la présence et la répartition de lésions des tissus mous non visibles sur les radiographies. Peut également mettre en évidence la présence de la maladie hors de l'os, qui peut se traduire par une compression nerveuse ou de la moelle osseuse.
Scanner (TDM)	Pratiqués lorsque les radiographies sont normales et / ou pour préciser une image radiologique. Particulièrement utile pour une analyse détaillée de zones réduites d'atteinte osseuse ou de compression nerveuse potentielle.
Scintigraphie osseuse	Scanner osseux courant pour d'autres cancers. Inutile dans le myélome. Ne devrait donc pas être pratiqué.
FDG / TEP-scan du corps entier	Nouvelle technique d'imagerie du corps entier beaucoup plus sensible ; en cours d'évaluation dans des essais cliniques. Les premiers résultats suggèrent une utilité pour le suivi de la maladie, particulièrement dans le myélome non-excrétant.
Ostéodensitométrie	Utile pour mesurer la sévérité de la perte osseuse diffuse dans le myélome et permet également de mesurer l'éventuelle amélioration en cas de traitement par bisphosphonates.

Examen	Objectif
Tests sanguins 1. Numération-formule sanguine 2. Urée et électrolytes 3. Analyses protéiques : <ul style="list-style-type: none"> • Électrophorèse des protéines sériques • Immunofixation • Test Freelite™ 	<ul style="list-style-type: none"> • Détecter et mesurer une éventuelle anémie • Compter le nombre de globules blancs • Compter le nombre de plaquettes • Particulièrement importants pour évaluer la fonction rénale et le taux de calcium • Mettent en évidence la protéine monoclonale (paraprotéine) • Permet de mesurer la concentration de protéine monoclonale et d'albumine • Détermine le type de la protéine myélomateuse, c'est-à-dire le type de chaîne lourde (G, A, D, E ou M) et de chaîne légère • Peut être utilisé pour mesurer le taux de chaînes légères libres, surtout dans les myélomes non excréteurs
Tests urinaires Dosage de protéines spécifiques (cf. tests sanguins ci-dessus) : <ul style="list-style-type: none"> • Électrophorèse des protéines urinaires • Immunofixation • Test Freelite™ 	Montrent la présence, le taux et le type de protéine myélomateuse dans les urines (Bence-Jones).
Biopsie médullaire	Examen le plus essentiel pour déterminer la part de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse. Au stade I ou en cas de plasmacytome solitaire, une biopsie directe de la masse tumorale est pratiquée
Examens spécifiques Pour évaluer le pronostic (p. ex.: chromosomes, typage immunitaire, coloration de l'amyloïde)	Une analyse chromosomique (analyse cytogénétique) peut mettre en évidence la qualité des traits chromosomiques à l'aide d'une analyse directe et / ou FISH

Annexe 2 : Bilans sanguins

Bilans sanguins	Nom du test	Zone normale*	Unités	Notes
Numération-formule sanguine	Numération leucocytaire	4,0 - 11,0	$\times 10^9/l$	Si cette valeur est faible, vous êtes moins capable de combattre les infections
	Numération érythrocytaire (hommes)	4,5 - 6,5	$\times 10^{12/l}$	Une valeur faible correspond à une anémie, source de fatigue
	Numération érythrocytaire (femmes)	3,9 - 5,6	$\times 10^{12/l}$	Une valeur faible correspond à une anémie, source de fatigue
	Hémoglobine (hommes)	13,5 - 18,0	g/dl	Un taux d'hémoglobine faible correspond à une anémie, source de fatigue
	Hémoglobine (femmes)	11,5 - 16,0	g/dl	Un taux d'hémoglobine faible correspond à une anémie, source de fatigue
	Plaquettes	160 - 400	$\times 10^9/l$	Si cette valeur est faible, vous vous blessez ou saignez facilement
	Urée, électrolytes et créatinine	Urée	2,5 - 6,7	mmol/l
Créatinine		70 - 150	umol/l	Mesure de la fonction rénale
Calcium (total)		2,12 - 2,65	mmol/l	Hausse en cas de maladie osseuse liée au myélome
Protéines	Albumine	35 - 50	g/l	Baisse fréquente dans le myélome en raison de la présence de paraprotéine
	Protéine totale	60 - 80	g/l	Hausse fréquente dans le myélome en raison de la quantité de paraprotéine présente
	Paraprotéine	0	g/l	Protéine anormale retrouvée dans différents troubles dont le myélome

* Ces zones normales sont des moyennes ; chaque laboratoire hospitalier dispose de sa propre « zone normale » de valeurs.

Explication des unités	
g/dl	nombre de grammes dans un décilitre (un dixième de litre) de sang
g/l	nombre de grammes dans un litre de sang
$\times 10^9/l$	nombre de milliards de cellules dans un litre de sang
$\times 10^{12/l}$	nombre de billions de cellules dans un litre de sang
mmol/l	nombre de millimoles (millièmes de mole)** dans un litre de sang
umol/l	nombre de millièmes de mole** dans un litre de sang
**mole	unité standard pour la mesure de la quantité de toute substance chimique

À noter, les médecins n'utilisent pas un litre de sang entier pour prendre ces mesures ; ils se contentent d'en prélever un échantillon réduit (quelques millilitres) et multiplient ensuite les résultats.

Annexe 3 : Les différentes classifications

Classification de Durie et Salmon	
Critères	Masse tumorale mesurée (cellules x 10 ¹² /m ²)
Stade I (faible masse tumorale)	< 0.6
Tous les critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Hémoglobine > 10,0g/dl • Calcémie normale ou < 2,60 mmol/l • Radios osseuse normales, structure osseuse normale (échelle 0) ou un plasmocytome osseux isolé • Taux de production de la protéine monoclonale faibles (IgG < 50g/l, IgA < 30g/l, protéinurie de Bence-Jones à l'électrophorèse < 4g/24h) 	
Stade II (masse tumorale intermédiaire)	0.6 – 1.2
Ne répond ni à la définition du stade I, ni du stade III.	
Stade III (forte masse tumorale)	> 1.2
Un ou plusieurs des critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Hémoglobine > 8.5g/dl • Calcémie > 3.00mmol/l • Lésions osseuses lytiques étendues (échelle 3) • Taux de production de la protéine monoclonale faibles (IgG < 70g/l, IgA < 50g/l, • Protéinurie de Bence-Jones à l'électrophorèse > 12g/24h Sous-classification (A ou B) : <ul style="list-style-type: none"> • A : fonction rénale correcte (créatinine < 170umol/l) • B : insuffisance rénale en mg/dl (créatinine = 170umol/l) 	
Système international d'étapes (International Staging System, ISS) B2M = bêta-2-microglobuline sérique en mg/dl ALB = albumine sérique en g/dl	
Stade I	B2M < 3.5 ALB > 3.5
Stade II	B2M < 3.5 ALB < 3.5 Iub B2M 3.5-5.5
Stade III	B2M > 5.5

Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF₃M)

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple a été créée par des personnes atteintes du myélome et leurs proches.

Ses bénévoles se mobilisent à travers toute la France pour la mise en place d'un réseau de correspondants locaux afin d'être plus proches de celles et ceux qui sont concernés par cette maladie, directement ou indirectement.

Les objectifs

- Apporter information, aide et soutien aux malades et à leurs proches
- Représenter sur le plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie
- Informer et sensibiliser sur le myélome (grand public, medias, institutions, soignants...)
- Encourager la recherche sur cette maladie
- Etablir des relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat

Coordonnées

Coordonnées AF₃M

(Association Française des Malades du Myélome Multiple) :

www.af3m.org

Myeloma Euronet

Myeloma Euronet est un réseau européen à but non lucratif de groupes d'entraide oeuvrant en faveur de patients atteints de myélome multiple. Myeloma Euronet s'est donné pour mission de sensibiliser au myélome multiple, de mettre à disposition des informations sur le diagnostic, le traitement et les soins aux personnes souffrant du myélome multiple, à les soutenir ainsi que leurs familles et leurs proches.

Myeloma Euronet a été lancé le 3 juin 2005 à l'occasion du 10ème Congrès de l'European Hematology Association (EHA) de Stockholm. Ce faisant, Myeloma Euronet poursuit les objectifs suivants:

- sensibiliser le grand public au myélome multiple en Europe
- créer des partenariats entre les différents groupes de membres de Myeloma Euronet pour qu'ils puissent partager expérience et compétence
- informer sur le diagnostic et le traitement appropriés de cette maladie, les soins adéquats et apporter un soutien aux patients atteints du myélome et à leurs familles
- appuyer au niveau européen les initiatives visant la création de nouveaux groupes d'entraide oeuvrant en faveur de patients atteints de myélome multiple, notamment dans les villes et les pays où il n'existe pas encore de groupes de ce genre.
- défendre de manière appropriée les intérêts des patients atteints du myélome multiple auprès des décideurs politiques du domaine de la santé
- en tant qu'organisation indépendante et membre de l'European Cancer Patients Coalition, partager les meilleures pratiques en matière de recherche dans la formulation des politiques nationales.

Myeloma Euronet est une association internationale sans but lucratif (AISBL) enregistrée en Belgique
67/32, rue de Dampremy
B-6000 Charleroi

Numéro d'enregistrement : 883.729.287

Le Secrétariat de Myeloma Euronet se trouve à Rüsselsheim en Allemagne.

Myeloma Euronet est un membre de la European Cancer Patient Coalition (ECPC) (Coalition européenne des patients atteints de cancer) et de la European Organisation for Rare Diseases (Eurordis, Association européenne pour les maladies rares).

Liens utiles

Intergroupe francophone du myélome

<http://www.myelome.fr>

myelome-patients.info

Proposé par l'Intergroupe Francophone du Myélome, ce site d'information décrit la maladie et ses traitements.

<http://www.myelome-patients.info>

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

<http://www.afssaps.fr>

Association Laurette Fugain

<http://www.laurettefugain.org>

Établissement Français du sang

<http://www.dondusang.net>

France Lymphome Espoir

<http://www.francelymphomeespoir.fr>

Institut national du cancer

<http://www.e-cancer.fr>

Ligue nationale contre le cancer

<http://www.ligue-cancer.net>

Ministère de la Santé et des Solidarités

<http://www.sante.gouv.fr>

Il existe également les associations internationales :**International Myeloma Foundation**

<http://www.myeloma.org>

Myeloma Euronet – Réseau européen de groupes de patients atteints du myélome

<http://www.myeloma-euronet.org>

Relations avec les patients et informations

Si vous désirez parler à quelqu'un de l'un ou l'autre aspect du myélome, de son traitement et de la vie avec la maladie, veuillez consulter :

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)

83 ter rue Hoche, 78390 BOIS D'ARCY

E-mail : myelomemultiple@aol.com

Ligue Nationale Contre le Cancer

14 rue Corvisart, 75013 PARIS

AIDEA : 0 810 111 101 (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe)

Cancer Info Service : 0810 810 821 (prix d'un appel local)

Fax : 01.43.36.91.10

E-mail : ligue@ligue-cancer.net

<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

AIDEA

Un service GRATUIT, ANONYME et CONFIDENTIEL est mis à votre disposition par la Ligue nationale contre le cancer. Vous pouvez trouver :

Des **conseillers techniques** qualifiés pour vous informer et vous aider dans vos démarches de constitution de votre dossier en vue d'assurer votre prêt.

Des **psychologues cliniciens** qui vous proposent une écoute attentive et active .

Un réseau de **cancérologues bénévoles**, experts auprès de la Ligue, sont à votre disposition pour vous assister dans la préparation de votre dossier médical dans le respect de l'éthique et de la déontologie médicale.

Des **avocats bénévoles** du barreau de Paris qui animent la permanence juridique de la Ligue.

Le service est accessible du lundi au vendredi de 8h à 20h au 0 810 111 101 (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe), puis taper 2.

Pour nous contacter par courriel : aidea@ligue-cancer.net

Cancer info service

Un service anonyme ouvert de 8h à 20h du lundi au samedi
La Ligue nationale contre le cancer assure la gestion du service téléphonique Cancer Info Service.

Une information claire et vérifiée

Cancer Info Service permet l'accès à une information à la fois claire et vérifiée, traitant des aspects médicaux, mais aussi pratiques et psychologiques de la maladie. Notre base de données est régulièrement mise à jour, notamment grâce à des partenariats avec de grands centres de cancérologie dans le monde entier.

Une écoute confidentielle et anonyme

Cancer Info Service vous offre toutes les garanties de confidentialité et d'anonymat. Une condition indispensable à la qualité de ce service.

Un outil complémentaire

Cancer Info Service est un outil d'information et de soutien. Cancer Info Service n'effectuera aucune consultation par téléphone, aucun diagnostic, ni prescription, mais vous aidera à mieux comprendre le cancer pour vous permettre de mieux le combattre.

Cancer info service

0 810 810 821 (prix d'un appel local)
09h00-19h00 lundi au samedi

Brochures d'information

Réalisées par des équipes de professionnels, La Ligue nationale contre le cancer offre aussi plusieurs brochures destinées à répondre aux principales questions que vous vous posez sur le cancer, les traitements... Vous trouverez une liste de brochures à <http://www.ligue-cancer.asso.fr/article/s-informer/publications>.

Guides SOR SAVOIR PATIENT

Il y a aussi des guides d'information de la collection SOR SAVOIR PATIENT pour répondre à vos questions sur le cancer. Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information à destination des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Ils sont aussi pour les médecins et les équipes soignantes des outils d'information synthétiques permettant d'améliorer la communication et le dialogue avec le malade.

Les SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options : Recommandations » pour le Savoir des Patients, est mené depuis 1998 par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer et les vingt Centres régionaux de Lutte Contre le Cancer, en collaboration avec la Ligue Nationale Contre le Cancer, l'Institut National du Cancer, la Fédération Hospitalière de France, la Fédération Nationale de Cancérologie, des centres Hospitaliers Régionaux et Universitaires et la Fédération française de Cancérologie des Centres Hospitaliers Généraux, l'Union Nationale Hospitalière Privée en Cancérologie et la participation de sociétés spécialisées.

Ce programme élabore des guides d'information sur différents cancers destinés aux personnes malades et à leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du Cancer : Les Standards, Options : Recommandations (abrégés en SOR).

Vous pouvez télécharger le Catalogue des guides publiés SOR SAVOIR PATIENT à <http://www.sor-cancer.fr>.

Cancer : une mobilisation nationale

Sous l'impulsion de l'ancien Président de la République Jacques Chirac, le Plan Cancer date de juillet 2002 comme grand projet national. « Les propositions ont pour ambition de répondre aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels qui prennent en charge les personnes atteintes par cette maladie. Le gouvernement a choisi de conduire cette action dans la plus grande transparence et d'être à l'écoute de tous ceux qui souhaitent participer à ce chantier. »

Le Plan cancer 2009-2013 s'inspire du rapport remis au Président de la République par le Pr Jean-Pierre Grünfeld en février 2009 : Ce nouveau plan s'inscrit dans la continuité du Plan cancer 2003-2007 et repose, en partie, sur le socle de ses mesures, qu'il va falloir pour beaucoup consolider, pour certaines en assurer l'application, et pour d'autres en adapter la mise en œuvre. À partir des acquis, de nouvelles propositions permettent d'impulser un nouvel élan et de porter une nouvelle ambition, en mettant l'accent sur :

- de nouveaux efforts de recherche et d'innovation intégrant leur «transfert» au système de santé ;
- une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer et à la mise en œuvre de mesures, visant leur correction ;
- le renforcement de la coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital par une meilleure implication des médecins traitants ;
- de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer ».

Pour plus de détails, consultez **l'INSTITUT NATIONAL DU CANCER** : <http://www.e-cancer.fr>

L'avenir du cancer

Selon Professeur David Khayat, chef de service d'oncologie à la Pitié-Salpêtrière, Paris, ancien Directeur de l'Institut National du Cancer

« Il n'y a pas si longtemps, il y avait une somme inouïe de mystères et de préjugés à propos du cancer. D'abord, les traitements et les outils n'étaient pas aussi performants qu'aujourd'hui et infiniment plus douloureux. Ensuite, l'ignorance régnait dans le plus grand public. On allait même jusqu'à y croire que le cancer était contagieux. Il y avait une forme de rejet social. Tout ceci est en voie de disparition à cause des grands progrès en matière de techniques, de soins, de prévention... »

« Quand j'ai débuté comme interne, en hôpital, 9 malades sur 10 mourraient. La nouvelle génération des médecins verra 8 sur 10 guérir... alors que le nombre de cancer augmente (ceci en partie dû au vieillissement de la population), le nombre de morts du cancer ne cesse de diminuer. 85% des cancers du sein vont guérir. Il y a 30 ans, on était à 50%. Dans les pays développés... 75% des cancers du colon sont guéris, 75% de la prostate, 100% des testicules, 80% des ganglions etc »

Les piliers de la sagesse quotidienne

1. Arrêt du tabac
2. Réduction de la consommation de l'alcool
3. Nourriture saine
4. Exercice physique fréquent
5. Eviter l'exposition trop longue aux rayons du soleil
6. Dépistage
7. Exigence de vérifier
8. Exigence de l'examen (mammographie, coloscopie, etc)
9. Protection contre les infections

