



Myélome Canada
Série InfoGuide

Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple



MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca





Réviseurs

Professionnel de la santé

Darrell White, MSc, FRCPC, FACP
Président du conseil d'administration,
Canadian Myeloma Research Group (CMRG)
Professeur, Division d'hématologie
Centre de Services de santé Queen Elizabeth II
Université Dalhousie
Halifax, N-É

Myélome Canada tient à remercier le Conseil consultatif des patients (CCP) ainsi que les nombreux membres de notre communauté qui ont fourni leur précieuse contribution.

Rédacteurs en chef

Gabriele Colasurdo, MSc
Directeur, sciences et recherche
Myélome Canada
Montréal, QC

Jessy Ranger
Directrice, politiques de santé ,
Défense des droits et services aux patients
Myélome Canada
Montréal, QC

Marcie Baron
Directrice, communications corporatives et marketing
Myélome Canada
Montréal, QC

Karine Gravel
Coordonnatrice de projets, éducation et services aux patients
Myélome Canada
Montréal, QC

L'information contenue dans ce guide n'a pas pour objet de remplacer les conseils de professionnels de la santé. Ceux-ci sont les mieux placés pour répondre à vos questions en fonction de votre situation médicale et sociale.





Un nouveau parcours



Il y a des centaines d'années, les explorateurs sont partis à la découverte du monde sans trop savoir à quoi s'attendre. En tant que personne atteinte d'un myélome multiple, vous faites face à une situation similaire. Votre perception de la vie et du monde a changé et vous débutez votre périple vers un monde nouveau et inconnu. Il est parfois difficile et effrayant de faire face à cette réalité. Toutefois, n'oubliez pas que plusieurs personnes sont là pour vous aider et vous offrir leur soutien, par exemple, vos proches, les membres de votre communauté, le personnel de l'hôpital où vous recevez vos soins, le personnel de votre centre de cancérologie ou les membres de votre lieu de culte. Myélome Canada est également là pour vous accompagner dans cette épreuve. Explorez les différents programmes de soutien mis à votre disposition. Notamment, le réseau de groupes de soutien vous permet de trouver de l'aide dans votre région, alors que les groupes de soutien virtuels et le programme de mentorat «soutien par les pairs» vous assiste où que vous soyez.

Dans ce guide, nous définirons le «myélome multiple» et le processus pathologique qui le caractérise. Il se peut que certains renseignements vous semblent, à première vue, inquiétants ou complexes. Ne vous en faites pas puisqu'avec le temps, vous comprendrez de mieux en mieux cette maladie. Nous vous invitons à consulter fréquemment cette ressource et à ne pas hésiter à demander des explications à votre équipe de soins.

Vous faites face à un défi important et chaque individu vit son parcours avec le myélome de façon unique. Toutefois, rappelez-vous que vous n'êtes jamais seul. Partout à travers le monde, des groupes de patients, des professionnels de soins et des chercheurs travaillent très fort pour améliorer le sort des personnes atteintes d'un myélome. Même si le myélome demeure incurable, l'avenir est prometteur. L'ensemble des traitements connait des percées importantes qui permet aux personnes qui en sont atteintes de vivre plus longtemps et jouir d'une meilleure qualité de vie plus que jamais auparavant.





Introduction

Le Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple de Myélome Canada s'adresse aux personnes atteintes d'un myélome, ainsi qu'à leur famille et leurs proches aidants. Cette ressource a pour but de renseigner les personnes atteintes d'un myélome et leurs proches, afin qu'ils puissent s'impliquer davantage dans la prestation des soins.

Si vous avez déjà tenté de vous renseigner au sujet du myélome, vous comprenez qu'il est parfois difficile d'obtenir les renseignements souhaités. Par le biais de cette ressource, nous souhaitons vous transmettre des renseignements précis, fiables et clairs au sujet du myélome, ses causes, ses effets, son diagnostic, ses stades et son traitement au Canada.

Ce guide comporte plusieurs renseignements que nous vous invitons à prendre le temps de lire afin de vous familiariser avec cette maladie. N'hésitez pas à poser des questions aux membres de votre équipe de soins si certains termes vous paraissent ambigus. Vous finirez par mieux comprendre votre maladie, vos options de traitement et ce que vous pouvez faire pour maximiser votre qualité de vie.

Certains termes plus techniques ou inhabituels apparaissent en ***italique gras*** la première fois qu'ils sont utilisés. Ces termes sont expliqués dans le **glossaire** à la **page 46**. N'hésitez jamais à demander à votre équipe de soins ou de l'équipe de soins de votre proche de vous expliquer les termes que vous ne connaissez pas ou que vous ne comprenez pas très bien.

Tout au long de votre parcours avec un myélome, votre équipe de soins vous renseignera sur vos options de traitement, la maladie elle-même et plus encore. Il est important d'identifier, d'évaluer et de traiter les symptômes le plus rapidement possible. Nous vous suggérons de noter les questions qui vous viennent à l'esprit afin de les poser aux membres de votre équipe de soins au moment venu. Ils sont les mieux placés pour vous aider à comprendre ce que vous vivez et vous conseiller pour que vous preniez des décisions éclairées.

L'importance de rester informé et prudent

Soyez prudent et méfiant à l'égard de l'information qui vous parvient. Bien que les livres et l'internet soient des sources riches en information, celle-ci n'est pas toujours fiable et pourrait ne pas s'appliquer à votre situation, entraîner de la confusion et vous induire en erreur. Il est également possible que des personnes bien intentionnées vous prodiguent des conseils de santé sans connaître les détails de votre maladie et de son traitement. Certains groupes de soutien en ligne peuvent également être utiles, mais là encore, méfiez-vous des fausses informations. Il est important de vous assurer de la fiabilité de votre source et de discuter de ce que vous lisez ou entendez avec votre équipe de soins. Ne modifiez jamais votre plan de traitement sans d'abord consulter votre équipe de soins, quelle que soit la raison.

Consultez le site de Myélome Canada régulièrement au myelome.ca pour obtenir des ressources fiables et les renseignements les plus récents. Vous y trouverez également des liens utiles vous dirigeant vers les différents groupes et programmes de soutien, les vidéos et événements éducatifs, et plus encore.





Table des matières

Qu'est-ce qu'un myélome multiple? 1
Gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) 5
Myélome multiple indolent ou asymptomatique 6
Myélome multiple actif ou symptomatique 7
Diagnostiquer un myélome 10
Comprendre les options de traitement 15
La rechute 17
Aperçu des traitements du myélome 19
Options de traitement pour les patients nouvellement diagnostiqués (Traitement de première intention) 23
Options de traitement en cas de rechute (Traitement de deuxième intention et lignes de traitement ultérieures) 25
Gestion des complications et des effets secondaires 27
Votre équipe de soin 35
Développement, approbation et remboursement de nouveaux traitements et de thérapies émergentes 39
Comment prendre en main votre maladie 43
À propos de Myélome Canada 44
Les groupes de soutien aux patients : un appui au-delà de la famille et des amis 45
Glossaire 46





Qu’est-ce qu’un myélome multiple?

Aperçu

Le myélome multiple est un cancer qui affecte les ***plasmocytes***. Le terme «multiple» désigne ici le fait que les cellules myélomateuses affectent généralement plusieurs régions de la ***mœlle osseuse***. Dans cette ressource, nous utiliserons le terme «myélome» par souci de simplicité. Même si le myélome demeure incurable, les percées scientifiques ont permis de développer des traitements efficaces contre cette maladie. Aujourd’hui, les personnes qui en sont atteintes vivent plus longtemps et bénéficient d’une meilleure qualité de vie. En fait, pour de nombreuses personnes, le myélome est plutôt devenu une maladie chronique.

Le myélome et ses précurseurs, la ***gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)*** et le ***myélome multiple indolent***, constituent un groupe d’affections et de maladies qui entrent dans la catégorie des troubles plasmocytaires. En bref, un plasmocyte est un type de globule blanc (GB) fabriqué dans la mœlle osseuse «l’usine de sang» située dans la région creuse des os, qui produit des ***anticorps*** pour lutter contre les infections. Le myélome, que l’on peut désigner comme un cancer des cellules immunitaires, est la deuxième forme la plus répandue de cancer ***hématologique (du sang)***.

L’accumulation anormale de cellules myélomateuses dans la mœlle osseuse a des effets directs et indirects sur le sang, les os et les reins. Les signes et symptômes du myélome étant généralement vagues, on les attribue souvent au vieillissement ou à d’autres causes ou affections plus courantes. Voici quelques symptômes possibles du myélome :

- Niveau élevé de calcium dans le sang (hypercalcémie)
- Atteintes rénales
- Faible taux d’***hémoglobine*** (anémie)
- Douleur osseuse ou fractures (lésions)
- Infections fréquentes ou persistantes
- Fatigue, faiblesses, essoufflements

Le myélome est difficile à diagnostiquer sans une évaluation et un bilan par un hématologue ou un oncologue.

Pour en apprendre davantage sur les troubles plasmocytaires, consultez l’InfoGuide MGUS et myélome multiple indolent de Myélome Canada.

Les cellules sanguines

Trois types de cellules sanguines sont fabriqués dans la mœlle osseuse :

1. ***Globules rouges (GRs; érythrocytes)*** qui transportent l'oxygène.
2. ***Plaquettes (thrombocytes)*** qui favorisent la coagulation du sang lorsque vous vous coupez.
3. Divers ***globules blancs (GBs; leucocytes)*** dont les ***lymphocytes*** qui jouent un rôle important dans le fonctionnement de votre ***système immunitaire***. Les neutrophiles représentent un autre type de globules blancs. Ces globules assurent une protection contre l'infection. Lorsque vous recevez un traitement de ***chimiothérapie*** et que votre niveau de neutrophiles est faible, vous êtes plus vulnérable aux infections.

Il existe deux types de lymphocytes :

- Les lymphocytes T – le «T» dans lymphocytes T, fait référence au thymus puisqu'il s'agit du principal organe pour leur développement.
- Les ***lymphocytes B*** – ils se retrouvent dans la mœlle osseuse. Lorsqu'ils parviennent à l'âge adulte, les lymphocytes B se transforment en plasmocytes.

Anticorps (immunoglobulines)

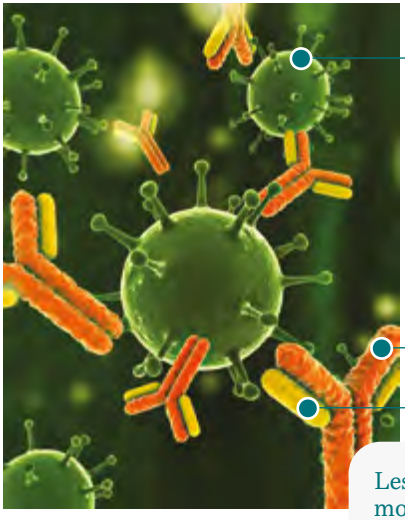
Lorsque les plasmocytes sont exposés à des corps étrangers (***antigènes***), ils produisent divers anticorps. Ces anticorps sont les ***immunoglobulines (Ig)***.

Les immunoglobulines sont des protéines composées de deux types de chaînes (Figure 1) :

- Lourdes (type G, A, M, D ou E).
- Légères (kappa [κ] ou lambda [λ]).

La classe d'immunoglobulines la plus fréquente dans le sang est l'***IgG***, suivie de ***IgA*** et ***IgM***. Normalement, les ***IgD*** et ***IgE*** ne sont présentes qu'en très petite quantité dans le sang.

Figure 1: Structure d'un anticorps (immunoglobuline)



Les immunoglobulines (anticorps) sont des molécules en forme d'Y. Les chaînes lourde et légère des anticorps contiennent des sites de liaison spécifiques qui se fixent aux bactéries ou aux virus, ce qui mène finalement à leur destruction, protégeant ainsi contre la maladie.

Que se passe-t-il chez une personne atteinte d'un myélome?

En présence d'un myélome, le lymphocyte B (la cellule qui, à l'âge adulte, se transforme en plasmocyte) est endommagé. Il se met à reproduire des plasmocytes de façon démesurée. On fait souvent référence à ce «dérèglement cellulaire» sous le nom de cellule cancéreuse ou maligne.

Lorsque les plasmocytes se reproduisent de façon démesurée, deux choses surviennent :

1. Lorsque les plasmocytes se présentent en trop grand nombre, elles peuvent «envahir» d'autres types de cellules dont vous avez besoin pour être en santé, comme les globules rouges et les plaquettes. Chez les personnes en santé, les plasmocytes représentent 2 à 3 % des cellules de la mœlle osseuse. Chez une personne atteinte d'un myélome, les plasmocytes représentent habituellement au moins 10 % des cellules.
2. On se retrouve en présence d'une trop grande quantité d'une même classe d'anticorps (immunoglobulines), une trop grande quantité d'IgG ou IgA par exemple. On parle alors de ***protéine monoclonale*** (protéine M), pic monoclonal (pic M) ou paraprotéine. Tous ces termes sont interchangeables.

Lorsque les cellules myélomateuses se multiplient, elles se fixent à d'autres cellules structurelles de la mœlle osseuse appelées les cellules stromales. Une fois qu'elles sont fixées aux cellules stromales, plusieurs interactions stimulent la reproduction des cellules myélomateuses.

- Les messagers chimiques, appelés ***cytokines*** stimulent la croissance des cellules myélomateuses et préviennent la mort naturelle des cellules. L'***interleukine 6 (IL-6)*** est l'un de ces messagers chimiques.
- Lorsque la croissance des cellules myélomateuses est plus importante et qu'elles se multiplient dans la mœlle osseuse, il reste peu d'espace pour la croissance de cellules immunitaires saines, et le système immunitaire commence à s'affaiblir. Normalement, votre système immunitaire tenterait d'éliminer ou d'inhiber la croissance des cellules anormales. Toutefois, comme le système immunitaire s'affaiblit, il est incapable de détecter et combattre toutes les cellules anormales.

Les cellules myélomateuses peuvent aussi envahir les os, causer des dommages à plusieurs endroits et les affaiblir. Ces endroits sont appelés lésions ostéolytiques, ou ***lésions osseuses lytiques***.

Parfois, les cellules myélomateuses s'accumulent dans un seul os et forment une ***tumeur*** appelée ***plasmocytome***. Occasionnellement, les plasmocytomes peuvent même affecter des tissus mous à l'extérieur des os (***plasmocytome extramédullaire***).

Incidence et prévalence du myélome au Canada

Le myélome multiple est le deuxième cancer du sang le plus répandu au Canada. Il n'existe actuellement aucun remède à cette maladie, mais grâce aux progrès et aux investissements considérables réalisés dans la recherche, de nouveaux traitements médicamenteux et des ***immunothérapies*** novatrices augmentent l'espérance et la qualité de vie des personnes atteintes d'un myélome.

Le Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer de la Société canadienne du cancer a estimé à **4 000** le nombre de nouveaux diagnostics de myélome multiple au Canada en 2022, soit onze Canadiens par jour en moyenne. Les personnes de sexe masculin présentent un risque légèrement plus élevé de développer un myélome que les personnes de sexe féminin, avec une prévalence accrue chez les personnes d'origine africaine. Les raisons pour expliquer ces différences demeurent inconnues.

Bien que le myélome soit plus fréquent chez les personnes âgées, il ne se limite pas à ce groupe d'âge, la maladie étant diagnostiquée chez des personnes âgées entre 30 et 90 ans. Compte tenu du vieillissement de la population canadienne et de la longévité accrue des personnes atteintes d'un myélome grâce aux nouveaux traitements, la prévalence de cette maladie ne cesse d'augmenter.

Un différent rapport de la Société canadienne du cancer a établi la prévalence du myélome multiple en 2022 à **1** Canadien **sur 2 505.** Il y aurait donc eu, au Canada, plus de personnes atteintes d'un myélome en 2022 que d'autres types de cancers plus connus, tels que le cancer du foie (1 personne sur 5511), le cancer du pancréas (1 personne sur 5011) et le cancer de l'œsophage (1 personne sur 7397). En dépit de la prévalence croissante du myélome, ce cancer demeure largement méconnu de la population. Les taux d'incidence et de prévalence du myélome au Canada sont parmi les plus élevés au monde, comparables à ceux d'autres pays du Commonwealth comme la Nouvelle-Zélande et l'Australie, ainsi que les États-Unis.

Nous avons encore beaucoup à apprendre sur les causes du myélome. Des études ont montré que des facteurs environnementaux, notamment l'exposition répétée à des produits chimiques toxiques (tels que les produits du pétrole, les métaux lourds, les herbicides, les insecticides, et les poussières comme l'amiante) ainsi que les radiations, peuvent être associés à un risque plus élevé de développer

un myélome. Il a également été démontré que l'obésité provoque des changements dans l'organisme qui peuvent augmenter les risques de développer plusieurs types de cancer, notamment le myélome. De plus, certaines occupations (telles que les métiers reliés à l'agriculture, la production industrielle, la menuiserie, l'industrie du cuir, ainsi que les pompiers) présentent des risques plus élevés que la moyenne de développer un myélome.

Pour obtenir les statistiques les plus récentes sur le myélome, consultez notre site Web à myelome.ca.

En savoir plus

Incidence et prévalence

Incidence fait référence au nombre total de nouveaux cas de myélome diagnostiqués au cours d'une année. La prévalence décrit le nombre total de personnes qui sont atteintes du myélome à un moment précis.





Est-ce que le myélome est un cancer héréditaire?

Les études ont démontré qu'il existe certaines variations ***génétiques*** héréditaires qui peuvent accroître la probabilité de développer un myélome chez une personne. Bien que l'incidence de ces variations sur le développement d'un myélome soit très faible, certaines personnes peuvent hériter d'une combinaison de variations génétiques qui les exposera à des risques plus élevés de développer la maladie. Dans l'ensemble, les facteurs héréditaires ne constituent qu'une petite partie du problème. D'autres facteurs de risque génétiques et environnementaux sont généralement présents avant qu'un myélome puisse se développer.

Les personnes ayant des antécédents familiaux immédiats (parent, frère, sœur ou enfant) de myélome ou de l'une de ses affections précurseurs présentent un risque plus élevé de développer un myélome ou une affection précurseur (p. ex., une gammapathie monoclonale de signification indéterminée [MGUS]). Les membres de la famille immédiate d'une personne atteinte d'un myélome courent un risque environ deux fois plus élevé de développer la maladie.

Cela peut sembler alarmant, mais il est important de comprendre que, dans l'ensemble, le risque de développer un myélome ou une MGUS demeure très faible, et que le risque qu'une MGUS évolue vers un myélome actif est également très faible.

Que pouvez-vous faire dès maintenant s'il y a des antécédents de myélome dans votre famille?

Nous vous recommandons d'informer votre médecin de famille de vos antécédents familiaux afin qu'il puisse les noter à votre dossier. Ainsi, si votre analyse de sang de routine révèle une augmentation des protéines sanguines, il pourra vous prescrire les examens de suivi appropriés, notamment :

- un hémogramme;
- une électrophorèse des protéines sériques et une électrophorèse d'immunofixation;
- une électrophorèse des protéines urinaires et une électrophorèse d'immunofixation sur 24 h; et
- une analyse des chaînes légères libres sériques (CLLs; Freelite)

Pour obtenir une liste complète des tests de dépistage, consultez l'InfoGuide MGUS et myélome multiple indolent de Myélome Canada.





Gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)

Une MGUS est l'état le plus précoce d'un myélome, souvent considérée comme un état précurseur. Dans la plupart des cas, la MGUS n'occasionne aucun symptôme (on la qualifie donc d'asymptomatique) et ne nécessite pas de traitement. Chez une personne atteinte de MGUS :

- On peut noter un nombre de plasmocytes plus élevé que la normale dans la mœlle osseuse. Toutefois, ce nombre correspond toujours à un pourcentage inférieur à 10 % de toutes les cellules de la mœlle osseuse (le myélome est défini par un pourcentage de plasmocytes dans la mœlle osseuse supérieur à 10 %).
- Le niveau de protéine M dans le sang est habituellement inférieur à 30g/L.
- ***L'anémie*** (faible taux d'hémoglobine), l'***insuffisance rénale*** (mauvais fonctionnement des reins), l'***hypercalcémie*** (niveau plus élevé de calcium dans le sang) et les lésions osseuses (lésions lytiques) causées par les troubles plasmocytaires ne sont pas des symptômes associés à la MGUS.

La prévalence de la MGUS augmente avec l'âge. Elle touche près de 3 % des personnes âgées de 50 ans et plus, et près de 5 % de celles âgées de 70 ans et plus. La MGUS est relativement rare chez les personnes âgées de moins de 40 ans, sa prévalence étant établie à 0,3 %.

Pourquoi la MGUS fait-elle l'objet de préoccupations? Parce qu'environ 1 % des personnes atteintes de la MGUS développent éventuellement un myélome actif ou d'autres troubles graves. À l'heure actuelle, il n'existe aucune façon précise de prédire quels individus sont susceptibles de développer un myélome actif.







Myélome multiple indolent ou asymptomatique



Le myélome indolent est un état transitoire intermédiaire entre la MGUS et le myélome. Comme la MGUS , le myélome indolent est typiquement une maladie asymptomatique qui fait généralement l'objet d'une observation, sans être traitée. Le myélome indolent présente cependant un risque plus élevé d'évoluer vers un myélome, ce risque étant d'environ 10 % par an les 5 premières années, de 3 % par an les 5 années suivantes, et de 1 à 2 % par an les 10 années subséquentes.

Dans le cas du myélome indolent :

- les plasmocytes représentent 10 à 60 % de la mœlle osseuse;
- la protéine M présente dans le sang est supérieure à 30 g/L;
- la protéine M dans l'urine est égale ou supérieure à 500 mg par 24 heures; et
- tout comme pour la MGUS, on ne remarque encore aucune anémie (faible taux d'hémoglobine dans le sang), une insuffisance rénale (maladie des reins), une hypercalcémie (niveau élevé de calcium dans le sang) ou des lésions osseuses (lésions lytiques) dues aux troubles plasmocytaires.

Des ***essais cliniques*** tentent de déterminer si certaines personnes atteintes d'un type de myélome indolent à haut risque devraient commencer à suivre un traitement avant l'apparition du myélome actif. Certains ont démontré qu'un traitement précoce était bénéfique, mais les effets secondaires potentiels du traitement doivent être pris en compte.





Myélome multiple actif ou symptomatique

Le myélome multiple actif ou symptomatique est caractérisé par la présence de protéines M dans le sang ou dans l'urine, et un nombre élevé de plasmocytes dans la mœlle osseuse. Le myélome actif doit être traité.

Les personnes atteintes d'un myélome actif peuvent développer des complications remplissant les critères de l'acronyme « CRAB » suivants :

- [C] Calcium élevé dans le sang (hypercalcémie)
- [R] Insuffisance ou déficience rénale
- [A] Anémie (faible taux d'hémoglobine dans les globules rouges)
- [B] Lésions osseuses ("Bone lesions" en anglais) occasionnant des douleurs ou fractures osseuses

Les lésions lytiques peuvent être visibles lors d'imageries osseuses (p. ex., ***imagerie par résonance magnétique [IRM]*** et radiographie). Ces lésions affaiblissent l'os, provoquent des douleurs et augmentent le risque de fractures. Un autre signe possible d'un myélome actif est la croissance d'un plasmocytome dans les os ou les tissus mous.

On utilise aussi parfois l'acronyme **SLiM** pour parler d'un myélome. Il s'agit d'un critère de diagnostic plus approfondi qui aide à identifier les personnes atteintes d'un myélome indolent qui pourraient nécessiter un traitement même lorsqu'elles ne présentent pas de symptômes CRAB.

Les critères SLiM comprennent les trois ***manifestations révélatrices d'un myélome (MRM)*** suivantes :

- [S] Soixante (60) % ou plus de cellules myélomateuses dans la mœlle osseuse;
- [Li] Un ratio de ***chaînes légères libres sériques (CLL)*** impliquées/non impliquées de 100 ou plus;
- [M] Imagerie par résonance magnétique (IRM) : Plus d'une lésion focale (5 mm ou supérieur).



Tableau 1: Principales différences de critères diagnostiques entre une MGUS, un myélome indolent et un myélome

Critères diagnostiques	MGUS	Myélome indolent	Myélome
% de cellules myélomateuses dans la mœlle osseuse	Moins de 10 %	10 à 60 % **ou** satisfaire aux critères des protéines M ci-dessous	60 % ou plus **ou** au moins 10 % plus une ou plusieurs des MRM suivantes : • Symptômes CRAB • Ratio de CLLs impliquées/non impliqués de 100 ou plus • Plus d'une ***lésion focale*** de 5mm ou plus par IRM
Protéines M (sang)	**Sang :** Moins de 30g/L	**Sang :** au moins 30 g/L **et/ou** **Urine :** 500 mg/24 h	• Les niveaux peuvent varier • Peuvent ne pas être présentes/détectables
Symptômes CRAB (atteinte des organes cibles)	Non	Non	• Taux de calcium élevé (calcium sérique supérieur à 2,75 mmol/L) • Atteintes rénales (clairance de la créatinine inférieure à 40 ml/min ou créatinine sanguine supérieure à 177 µmol/L • Anémie (hémoglobine inférieure à 100 g/L) • Lésions osseuses (une ou plusieurs révélées par imagerie)

Types de myélome

Le type de myélome dont une personne est atteinte est souvent désigné par le type de chaîne lourde (IgG, IgA, IgM, IgD ou IgE) et de chaîne légère (kappa [κ] ou lambda [λ]) de la protéine M qui sont surproduites par ses cellules myélomateuses (IgG kappa constituant le type de myélome le plus courant).

Les autres types de myélome sont catégorisés comme suit :

- **Myélome à chaîne légère (également appelé myélome de Bence-Jones) :** environ 15 à 20 % des personnes atteintes ont un myélome à chaîne légère. Ce type de myélome produit des protéines M seulement à partir de la chaîne légère de l'immunoglobuline et donc sans la chaîne lourde. Les protéines à chaîne légère s'accumulent dans les reins et causent des lésions. Comme ces protéines ne sont pas détectées lors d'une analyse d'urine standard, des analyses spécifiques sont nécessaires. Cependant, certains laboratoires peuvent utiliser une ***analyse des chaînes légères libres sériques (Freelite)*** pour détecter et quantifier les chaînes légères libres dans le sang.
- **Myélome oligosécrétoire :** Lorsque de très petites quantités de protéine M sont produites par les cellules myélomateuses, on parle de myélome oligosécrétoire. Oligosécrétoire signifie que seules de petites quantités de protéines peuvent être mesurées dans le sang ou dans l'urine – beaucoup plus faible que ce qui serait normalement attendu d'après le taux de cellules myélomateuses dans la mœlle osseuse. La mesure précise de la protéine M par l'analyse Freelite est effectuée dans certains centres et peut être utilisée pour suivre ce type de myélome.
- **Myélome non-sécréteur :** Approximativement 3 % de toutes les personnes confrontées au myélome sont atteints d'un myélome non-sécréteur. Le myélome non-sécréteur signifie que des cellules myélomateuses sont présentes dans la mœlle osseuse, mais que le taux de protéine M dans le sang ou dans l'urine est si faible qu'il est difficile de le mesurer. On ne peut confirmer le diagnostic ou effectuer le suivi de la maladie en ayant recours aux analyses de sang et d'urine d'usage. On peut toutefois le détecter dans la mœlle osseuse ou lors de la biopsie des lésions osseuses. Les troubles rénaux associés au myélome à chaînes légères sont beaucoup moins communs chez les personnes atteintes d'un myélome non-sécréteur.

Sous-types génétiques du myélome

Les différentes anomalies génétiques ***(ADN)*** associées au myélome peuvent influer sur la manière dont la maladie réagit au traitement. Les sous-types génétiques peuvent être identifiés en analysant la ***cytogénétique*** des cellules myélomateuses dans un échantillon de mœlle osseuse. Les deux techniques de laboratoire les plus couramment utilisées pour la cytogénétique du myélome sont le ***caryotypage*** et l'***hybridation in situ par fluorescence (FISH)***.

L'analyse FISH permet aux scientifiques d'examiner la composition génétique de vos cellules myélomateuses, de déceler certains changements et de fournir des renseignements détaillés sur votre état à votre équipe de soins. Certaines caractéristiques cytogénétiques sont associées à un risque plus élevé que la maladie ne réponde pas de manière optimale au traitement. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples d'anomalies cytogénétiques courantes dans le myélome. Il s'agit d'exemples d'altérations et de changements qui peuvent survenir dans les gènes à l'intérieur des plasmocytes :

- ***Translocations*** – t(4;14), t(14;16), t(14;20)
- ***Délétions*** – del(17p), del(13q)
- ***Gains*** – gain(1q)

Le profilage génétique est appelé à jouer un rôle de plus en plus important dans la personnalisation du traitement du myélome.

Troubles associés au myélome

Les troubles plasmocytaires associés au myélome sont les suivants :

- **Amylose amyloïde à chaînes légères (AL) :** Environ 10 à 15 % des personnes atteintes d'un myélome présentent ou développeront une amylose AL. Dans le cas de l'amylose AL, une protéine spécifique surnommée amyloïde peut s'accumuler et provoquer des dommages dans un ou plusieurs organes, comme les reins ou le cœur.
  - Pour plus d'information, consultez l'InfoFeuillet l'Amylose amyloïde à chaînes légères (AL) de Myélome Canada.
- **Maladie des dépôts de chaînes légères :** Cette maladie se caractérise par des dépôts de chaînes légères dans différents organes. Bien que cette maladie soit le plus souvent observée dans les reins, des dépôts peuvent également se retrouver dans les poumons, les intestins et les yeux.
- **Syndrome PŒMS :** Le syndrome PŒMS est un syndrome extrêmement rare causé par une réponse immunitaire anormale qui attaque accidentellement les cellules normales du système nerveux. Les symptômes les plus courants sont une faiblesse nerveuse progressive des bras et des jambes, une hypertrophie du foie ou de la rate, une hypertrophie des ganglions lymphatiques, un assombrissement et un épaississement de la peau et une croissance excessive des cheveux.
- ***Macroglobulinémie de Waldenström :*** La production incontrôlée d'IgM peut entraîner le développement d'une maladie plasmocytaire rare connue sous le nom de macroglobulinémie de Waldenström, un type de lymphome non hodgkinien. Elle se caractérise par la présence d'un taux élevé de protéines M IgM et d'une ***hyperviscosité*** sanguine.





Diagnostiquer un myélome

Durant les stades précoces d'un myélome, la plupart des gens ne présentent aucun symptôme de la maladie. En majorité, ils ne réalisent donc pas que leur état s'apparente aux symptômes du myélome. Ils se présentent chez leur médecin en raison de symptômes comme la fatigue, les infections récurrentes et les maux de dos. Les symptômes souvent associés au myélome sont les suivants :

Symptôme	Origine
Douleur dans le bas du dos, les côtes ou le sternum	Les lésions osseuses lytiques affaiblissent les os et entraînent de petites fractures ou l'écrasement d'une vertèbre dans la colonne vertébrale. Près de 70 % des personnes atteintes d'un myélome consultent un médecin en raison de la douleur associée à les lésions ostéolytiques.
Fatigue	Le nombre croissant de cellules myélomateuses peut ralentir la production de globules rouges et mener ainsi à l'anémie. L'anémie est présente chez près de 75 % des personnes ayant récemment reçu le diagnostic d'un myélome.
Infections récurrentes	En raison de l'encombrement dans la mœlle osseuse, la production de certains globules blancs qui combattent l'infection est réduite. Le système immunitaire est alors incapable de combattre les infections et les maladies de façon adéquate.
Fatigue accompagnée par d'autres symptômes comme la soif, les mictions fréquentes, les nausées et la faiblesse musculaire	La dégradation osseuse libère une quantité excessive de calcium dans le sang (hypercalcémie). L'hypercalcémie est accompagnée de divers symptômes dont la perte d'appétit, la fatigue, la faiblesse musculaire, l'agitation, la difficulté de concentration, la confusion, la constipation, l'augmentation de la soif, les mictions plus fréquentes, les nausées et les vomissements.
Problèmes rénaux	L'excès de protéines dans le sang (qui sont filtrées par les reins), l'excès de chaînes légères dans l'urine ou le niveau élevé de calcium dans le sang peuvent causer des dommages aux reins.

Les tests de ***diagnostic*** ou de ***pronostic*** du myélome effectués en laboratoire consistent en des analyses de sang, d'urine et de mœlle osseuse. Ces tests permettent ainsi de déterminer s'il y a présence :

- de protéine M dans le sang ou l'urine;
- de cellules myélomateuses dans la mœlle osseuse; et
- d'atteinte aux organes due au myélome (p. ex., lésions osseuses ou dysfonctionnement des reins).

Analyses de sang

Hémogramme

Un hémogramme permet de déterminer le nombre de globules blancs, de globules rouges ainsi que le nombre de plaquettes dans le sang. Lors de l'examen des résultats de l'hémogramme, votre médecin vérifiera s'il y a une diminution du :

- taux de globules rouges ou d'hémoglobine (un signe d'anémie);
- nombre de plaquettes menant à des anomalies de la coagulation (surnommées thrombocytopénie);
- taux de globules blancs entraînant une défaillance du système immunitaire (surnommée leukocytopénie).

Même si les valeurs peuvent varier, les résultats normaux d'un hémogramme sont résumés dans le tableau suivant. Les valeurs qui s'éloignent de façon considérable des valeurs standards soulèveront des questions et pourraient mener à la nécessité d'effectuer d'autres analyses.

Tableau 2 : Résultats normaux d'un hémogramme chez un individu en santé

Numération	Écart normal* (valeurs canadiennes)	Écart normal* (valeurs traditionnelles)
Érythrocytes (globules rouges, GR)	**Femmes :** 4.2 à 5.4 x 10^{12}/L **Hommes :** 4.6 à 6.2 x 10^{12}/L	**Femmes :** 4.2 à 5.4 million/mm^3 **Hommes :** 4.6 à 6.2 million/mm^3
Hémoglobine (Hb or Hgb)	**Femmes :** 120 à 160 g/L **Hommes :** 140 à 180 g/L	**Femmes :** 12.0 à 16.0 g/dL **Hommes :** 14.0 à 18.0 g/dL
Leucocytes (globules blancs, GB)	**Total GB :** 3.5 à 12.0 x 10^9/L **Neutrophils :** 3,000 à 5,800 x 10^6/L **Lymphocytes :** 1,500 à 3,000 x 10^6/L **Monocytes :** 300 à 500 x 10^6/L **Basophils :** 50 à 250 x 10^6/L **Eosinophils :** 15 à 50 x 10^6/L	**Total GB :** 3,500 à 12,000/mm^3 **Neutrophils :** 3,000 à 5,800/mm^3 **Lymphocytes :** 1,500 à 3,000/mm^3 **Monocytes :** 300 à 500/mm^3 **Basophils :** 50 à 250/mm^3 **Eosinophils :** 15 à 50/mm^3
Plaquettes	150 à 400 x 10^9/L	150,000 à 400,000/mm^3

** Veuillez noter que les valeurs standards peuvent varier d'un laboratoire à l'autre. Les valeurs indiquées ne sont qu'à titre d'information.*

Chimie du sang

Une analyse de la chimie du sang sera également nécessaire. Cette analyse permet de déterminer s'il y a :

- Augmentation du taux de protéines dans le sang
- Altération de la fonction rénale (dysfonctionnement rénal). Parmi les indicateurs, on retrouve une :
  - Augmentation de la ***clairance de la créatinine (ou de la créatinine sérique)***
  - Diminution de l'***albumine***
  - Augmentation du taux de l***acticodéshydrogénase (LD ou LDH)***
  - Déséquilibre (excès ou insuffisance) d'électrolytes (sodium, potassium, chlorure, bicarbonate)
- Dégradation osseuse plus sévère que la normale. Parmi les indicateurs, on retrouve :
  - L'hypercalcémie : une augmentation du taux de calcium dans le sang qui survient lorsque le calcium s'échappe des os.
- Fonction hépatique. Après les reins, le foie est le deuxième organe le plus souvent affecté par les chaînes légères. Les indicateurs de la fonction hépatique sont les suivants :
  - Augmentations de la bilirubine (totale et directe), de l'alanine aminotransférase (ALT), de la phosphatase alcaline (PAL), de l'aspartate aminotransférase (AST), de la gamma-glutamyl-transférase (GGT) ou du temps de prothrombine (TP).

Évaluation de la protéine M

Des analyses de sang encore plus spécialisées sont effectuées pour confirmer le diagnostic et déterminer le type de myélome dont vous êtes atteint.

- L'***électrophorèse*** des protéines sériques (SPE ou SPEP) donne une idée du taux de diverses protéines dans le sang. Le SPEP indique si la protéine monoclonale manifeste une hausse ou s'il y a anomalie d'un taux d'immunoglobuline particulier et des chaînes légères libres kappa (κ) et lambda (λ). L'électrophorèse peut également être effectuée à partir d'un échantillon d'urine (UPE ou UPEP).
- L'immunofixation est une analyse qui permet de déterminer le type de paraprotéine monoclonale ou pic monoclonal lors du SPEP.
- Une analyse quantitative de l'immunoglobuline permet de déterminer le taux des différents types d'immunoglobuline et d'anticorps dans le sang (par ex. IgG, IgA et IgM).
- L'analyse des chaînes légères libres sériques (Freelite) peut être utilisée pour mesurer le taux de chaînes légères libres dans le sang.

Pour en apprendre davantage sur votre sang, référez-vous à l'InfoGuide Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang de Myélome Canada.

Analyse d'urine

Lorsqu'on soupçonne un myélome, une analyse d'urine peut être effectuée pour :

- mesurer le taux de protéines M (c.-à-d., chaînes légères libres kappa [κ] et lambda [λ]);
- déterminer la présence de ***créatinine***, un déchet excrété par les reins.

L'électrophorèse des protéines urinaires (UPE ou UPEP) permet de déterminer la présence de chaînes légères libres (protéine M) dans l'urine. Une analyse d'urine sur 24 heures peut être effectuée pour déterminer la quantité de protéine M dans l'urine au cours d'une journée. Comme pour le SPEP, l'immunofixation permet d'identifier le type de protéine M observée lors de l'UPEP. Cette dernière permet également de détecter certains signes (présence d'albumine dans l'urine) de maladies rénales (telles l'amylose AL ou autres maladies apparentées).

Analyse osseuse

Mœlle osseuse

Des échantillons de mœlle osseuse peuvent également être prélevés pour déterminer le nombre de plasmocytes. Il existe deux techniques de prélèvement de la mœlle osseuse. Dans les deux cas, la mœlle est habituellement prélevée dans la hanche (par ***aspiration***).

- ***Prélèvement de la mœlle osseuse*** — une aiguille est utilisée pour prélever un échantillon du liquide de la mœlle osseuse. En plus d'examiner l'échantillon au microscope, on peut procéder à l'étude de la ***cytogénétique*** des plasmocytes.
- ***Biopsie de la mœlle osseuse*** — une aiguille à biopsie est insérée dans un os et, grâce à un mouvement de rotation, un petit échantillon de tissu osseux est recueilli dans l'aiguille. Une biopsie est normalement effectuée lors du diagnostic initial et il se peut qu'il ne soit pas nécessaire de la répéter.

Imagerie osseuse

Une profusion de techniques d'imagerie peut être utilisée pour détecter tout amincissement des os, toute lésion lytique ou fracture. Voici quelques exemples d'examens d'imagerie utilisés :

- Tomodensitométrie du corps entier (à faible dose) : examen d'imagerie initial privilégié pour détecter les maladies osseuses.
- Imagerie par résonance magnétique (IRM) du corps entier : lorsque les résultats de la tomodensitométrie du corps entier ou de l'***examen du squelette (radiographie du corps entier)*** sont négatifs ou insuffisants.
- IRM de la colonne vertébrale et du bassin : lorsqu'il n'est pas possible de passer une IRM du corps entier.
- Tomographie par émission de positrons au fluorodésoxyglucose/tomographie assistée par ordinateur (TEP-FDG/TAO) : lorsqu'il n'est pas possible de passer une IRM. Cet examen d'imagerie est offert dans la plupart des centres de cancérologie du Canada.
- Examen du squelette (radiographie du corps entier) : la radiographie n'est plus la méthode privilégiée pour détecter les maladies osseuses, notamment en raison de sa faible sensibilité pour la détection des lésions précoces (lorsque moins de 30 % de la surface externe dense [cortex] de l'os est détruite). Des techniques d'imagerie plus récentes et plus sensibles seront privilégiées (lorsqu'elles sont disponibles).

- Tests de densité osseuse (type particulier de radiographie) : permet de surveiller la perte osseuse et de détecter les lésions osseuses.

Pour en connaître plus sur les complications possibles, consultez l'InfoGuide La maladie osseuse associée au myélome multiple de Myélome Canada.

Stadification d'un myélome

Une fois le myélome diagnostiqué, les tests pronostiques effectués en laboratoire permettront de déterminer :
- la charge tumorale (gravité de la maladie);
- le degré d'agressivité du myélome; et
- les anomalies génétiques (cytogénétique) des cellules myélomateuses.

Les tests pronostiques ne sont pas effectués dans le but d'établir si vous êtes atteint ou non d'un myélome symptomatique, mais plutôt pour en apprendre davantage sur la maladie et son stade.

Le système international de stadification révisé (R-ISS) est le principal système utilisé pour déterminer le stade d'un myélome actif.

L'R-ISS est basé sur les mesures suivantes :
- Sérum (sang) ***bêta-2 microglobuline (β2M)*** —La β2M est une protéine que l'on retrouve habituellement à la surface des cellules. Un taux supérieur à la normale de cette protéine est le signe d'une inflammation à un endroit du corps. Ce résultat peut également indiquer un désordre de certains types de globules blancs (lymphocytes). Un taux normal de β2M dans le sang correspond habituellement à une valeur inférieure à 2,5 µg/mL, selon le laboratoire où l'analyse a été faite. Les niveaux de β2M sont corrélés à la charge tumorale du myélome et diminueront en cas de réponse positive au traitement.
- **Albumine** sérique (de sang) — La forme la plus fréquente de protéine dans le plasma sanguin est l'albumine. L'écart normal de l'albumine se situe entre 35 et 50g/L. Un faible taux peut être signe d'un dysfonctionnement rénal.
- **Lacticodéshydrogénase** sérique (de sang) — La lacticodéshydrogénase (LD ou LDH) est une ***enzyme*** retrouvée dans la plupart des cellules. Des taux élevés de LDH indiquent que les cellules ont été endommagées ou détruites et permettent donc de surveiller l'activité du myélome.
- **Anomalies chromosomiques (cytogénétique)** — On peut détecter les anomalies chromosomiques au moyen d'une analyse surnommée hybridation in situ par fluorescence (FISH) sur un échantillon de plasmocytes épurés. Certaines anomalies chromosomiques sont appelées « risque élevé » car elles sont associées :
  - del 17p - une délétion du bras court du chromosome 17
  - t(4 :14) - une translocation des chromosomes 4 et 14
  - t(14 :16) - une translocation des chromosomes 14 et 16

Référez-vous au Tableau 3 à la page suivante pour en apprendre plus sur les différentes analyses liées aux trois stades du système international de stadification révisé.

Tableau 3 : Le système international de stadification révisé (R-ISS).

Stade R-ISS	Analyse R-ISS
Stade I	Taux de bêta ß2-microglobuline inférieur à 3,5 mg/L **ET** taux d'albumine supérieur ou égal à 35 g/L **ET** aucune anomalie chromosomique à risque élevé **ET** taux de lacticodéshydrogénase (LDH) normal
Stade II	Toute combinaison possible des stades R-ISS I et III
Stade III	Taux de bêta ß2-microglobuline supérieur ou égal à 5,5 mg/L **ET** présence d'au moins une anomalie chromosomique à risque élevé del(17p), t(4;14) ou t(14;16) **OU** taux LDH élevé

Obtenir une seconde opinion

Lorsque votre médecin pose un diagnostic et vous fournit votre plan de traitement, si vous réalisez qu'il a peu d'expérience en myélome et qu'il n'a traité que peu de personnes atteintes de cette maladie), vous pourriez juger souhaitable de faire examiner votre plan par un autre spécialiste. Cela s'appelle obtenir une seconde opinion. Bien que vous ayez pleinement confiance en votre médecin, dans certaines circonstances, il peut être utile d'avoir l'avis d'un autre spécialiste. Demander une seconde opinion peut vous rendre mal à l'aise, mais vous avez le droit de le faire.

Pour obtenir des conseils sur la façon d'exercer votre droit à un deuxième avis et pour en apprendre davantage sur la défense de vos droits ou de ceux d'autres patients, veuillez consulter le Guide sur la défense des droits des patients de Myélome Canada disponible au myelome.ca.





Comprendre les options de traitement

Une fois la maladie traitée et maîtrisée, une personne atteinte d'un myélome peut passer un certain temps sans ou avec peu de symptômes, et mener une vie relativement normale. N'oubliez pas, cependant, que le myélome est une maladie unique, et que ses effets sont propres à chacun. Chaque personne connaît des symptômes, des réponses aux traitements et un taux de ***survie globale*** différents.

Plusieurs facteurs sont pris en compte avant d'entamer le traitement d'un myélome :

- Les résultats de votre examen physique et de votre test de dépistage/diagnostic
- Le stade de votre maladie
- Vos indicateurs pronostiques (la présence de mutations génétiques)
- Votre âge et état de santé général
- Les symptômes éprouvés, tels que la douleur osseuse et les fractures
- Le type de complication de la maladie (p. ex., maladie des reins, anémie ou infections)
- Les problèmes de santé connus (p. ex., maladie cardiaque, diabète)
- Le type de traitement déjà reçu et la façon dont le myélome a répondu à ce traitement
- Les nouveaux traitements offerts en essais cliniques
- Vos préférences

Une fois le diagnostic posé, chaque personne est évaluée individuellement. Ce qui fonctionne pour une personne ne fonctionne pas nécessairement pour une autre. Les buts sont similaires, peu importe le traitement recommandé :

- Cesser la production de cellules myélomateuses
- Renforcer les os et prévenir les fractures
- Augmenter le taux d'hémoglobine et atténuer la fatigue
- Réduire le risque d'infection
- Prévenir les lésions rénales
- Favoriser votre bien-être et améliorer votre qualité de vie



Le traitement est adapté à chaque situation. Le traitement initial est appelé ***traitement de première intention.*** Si l'individu est réfractaire au traitement ou si la maladie récidive, le prochain traitement est appelé ***traitement de deuxième intention.*** Selon le cas, le traitement peut combiner différentes approches :

- Observation
- ***Radiothérapie***
- Corticostéroïdes (stéroïdes)
- Chimiothérapie
- Greffe de cellules souches
- Agents immunomodulateurs (IMiDs)
- Inhibiteurs de la protéasome (IP)

- Inhibiteurs sélectifs de l'exportation nucléaire (SINE)
- Immunothérapie
  - Anticorps monoclonaux (AcM)
  - Thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (thérapie cellulaire CAR-T)
- Traitements nouveaux et émergents faisant l'objet d'essais cliniques

Réponse au traitement

Voici les catégories de réponse au traitement de *l'International Myeloma Working Group* (IMWG). L'IMWG est un groupe de travail international sur le myélome qui mène des projets de recherche visant à améliorer la réponse aux traitements chez les personnes atteintes d'un myélome. Il élabore également les lignes directrices du traitement pour la communauté internationale du myélome.

Réponse complète stricte : Réponse complète plus ratio κ/λ normal de chaînes légères libres (≤4 :1 ou ≥1 :2 pour les patients κ et λ, respectivement) et absence de cellules clonales dans la mœlle osseuse par immunohistochimie.

Réponse complète : Aucune protéine monoclonale (protéine M) sérique et urinaire détectable par immunofixation, inhibition des plasmocytes dans les tissus mous (tumeurs extramédullaires) et 5 % ou moins de plasmocytes (cancéreux) dans la mœlle osseuse.

Très bonne réponse partielle : Protéine M sérique et urinaire détectable par immunofixation et non par électrophorèse ou diminution minimale de 90 % de la protéine M sérique et protéine M urinaire inférieure à 100mg par 24 heures.

Réponse partielle : Diminution de 50 % ou plus de la protéine M sérique et diminution de la protéine M urinaire de 90 % ou plus en 24 heures, ou à moins de 200 mg par 24 heures. S'il est impossible de mesurer la protéine M sérique ou la protéine M urinaire, une diminution minimum de 50 % de la différence entre les taux de chaînes légères libres impliquées et non impliquées. S'il est impossible de mesurer les chaînes légères, la réponse partielle est définie comme une diminution de 50 % ou plus de plasmocytes (cancéreux) dans la mœlle osseuse, pour autant que la valeur de référence était de 30 % ou plus. Si des plasmocytes des tissus mous (tumeur extramédullaire) étaient présents au point de référence, une diminution de 50 % ou plus de la taille des plasmocytes est également requise.

Réponse minimale : Diminution de 25 à 49 % (inclusive) de la protéine M sérique et diminution de la protéine M urinaire de 50 à 89 % en 24 heures. En plus de ces critères, si présents au point de référence, une diminution de 50 % ou plus de la taille des plasmocytes des tissus mous (tumeurs extramédullaires) est également requise.

Maladie stable : Qui ne répond pas aux critères ci-dessus ou maladie progressive. Il n'est pas suggéré d'utiliser «maladie stable» comme indicateur de réponse puisque la stabilité de la maladie est mieux décrite en estimant l'intervalle sans progression.

Maladie progressive : Nécessite une augmentation de 25 % d'un ou plusieurs des facteurs suivants :
- Protéine M sérique
- Protéine M urinaire
- S'il est impossible de mesurer les taux de protéine M sérique et urinaire, la différence entre les taux de CLL impliquées et non impliquée
- S'il est impossible de mesurer les chaînes légères libres, le pourcentage de plasmocytes dans la mœlle osseuse
- Développement d'une/de nouvelle(s) lésion(s)
- Si ceci est la seule mesure de la maladie, une augmentation des plasmocytes circulants

Maladie résiduelle minimale

Le terme ***maladie résiduelle minimale (MRM)*** fait référence aux cellules myélomateuses résiduelles qui subsistent dans la mœlle osseuse après un traitement. La présence des cellules myélomateuses résiduelles est décelée en si faibles taux, qu'elles ne sont pas détectables lors des analyses traditionnelles du sang ou de la mœlle osseuse.

L'analyse MRM peut être une mesure très importante pour détecter les cellules myélomateuses résiduelles et déterminer l'efficacité d'un traitement. Des recherches supplémentaires sur des analyses MRM plus sensibles et standardisées seront nécessaires avant que la MRM ne devienne une mesure clinique de routine.



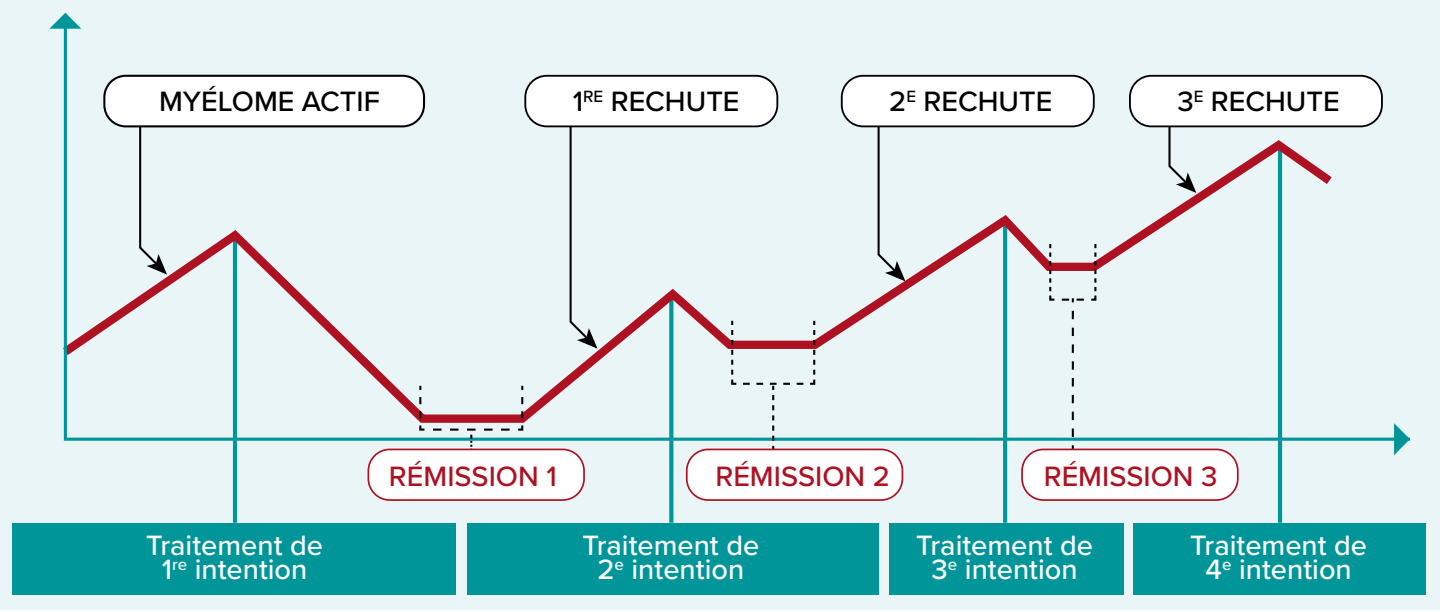


La rechute

Comprendre les rechutes

Comme les ***rechutes*** sont fréquentes chez les personnes atteintes d'un myélome, vous et votre équipe de soins devez songer non seulement à vos besoins immédiats, mais également de la façon de maximiser vos options de traitement futures. Les traitements permettent de tuer la plupart des cellules myélomateuses, mais pas toutes. Après un certain temps, les cellules myélomateuses résiduelles peuvent recommencer à se multiplier et entraîner une rechute.

Figure 2 : Comprendre les rechutes



Bien qu'on ne puisse toujours pas guérir le myélome, les thérapies novatrices permettent à certaines personnes de connaître de longues périodes de rémission. En cas de rechute, différentes options de traitement s'offrent à elles, par exemple :

- l'administration d'un médicament contre le myélome, habituellement en association avec un stéroïde comme la dexaméthasone;
- la réalisation d'une deuxième greffe; et
- la prescription de nouveaux traitements dans le cadre d'essais cliniques.

Gestion des rechutes

Faire l'expérience d'une rechute peut être très éprouvant, et ce, même si vous vivez avec un myélome depuis un certain temps. La rechute et la progression de la maladie peuvent provoquer un important choc émotionnel. Vous pourriez éprouver un sentiment de détresse ou de peur, mais aussi d'espoir alors que vous traversez cette étape tout en explorant les options de traitements pour aujourd'hui et demain.

La publication éducative Santé mentale et rechute : Guide destiné aux personnes atteintes d'un myélome de Myélome Canada, disponible au myelome.ca, est une ressource utile pour soutenir votre santé mentale et établir des stratégies de bien-être efficaces dans le cadre de votre plan de traitement global

En savoir plus

Les trois R de la réponse au traitement

Rémission : Disparition complète ou partielle des signes et symptômes.

Rechute : Réapparition des signes et des symptômes d'un myélome après une période d'amélioration de l'état de santé.

Réfractaire : Rechute sans réponse au traitement.





Aperçu des traitements du myélome

Observation

Parfois, le meilleur traitement est l'absence de traitement. Si votre myélome est stable (c'est-à-dire, s'il n'y a aucune progression ou aggravation), la meilleure solution consiste peut-être tout simplement à surveiller votre condition.

Radiothérapie

On peut avoir recours au rayonnement à haute énergie pour affaiblir les cellules myélomateuses et prévenir leur croissance. La radiothérapie est un traitement qui vise généralement des parties spécifiques du corps dans le but de traiter les douleurs osseuses et les plasmocytomes. Ce traitement est habituellement en parallèle avec un traitement quelconque de chimiothérapie.

Corticostéroïdes (stéroïdes)

Les corticostéroïdes (stéroïdes) sont des substances chimiques naturellement produites par la glande surrénale pour aider à prévenir l'inflammation. Les stéroïdes synthétiques les plus fréquemment utilisés dans le traitement d'un myélome sont la prednisone et la dexaméthasone. Les stéroïdes peuvent être administrés seuls ou en combinaison avec d'autres médicaments.

Chimiothérapie

La chimiothérapie peut réduire le nombre de cellules myélomateuses dans la mœlle osseuse. Elle ne peut pas guérir le myélome, mais elle peut l'empêcher de progresser ou de s'aggraver pendant un certain temps. La cyclophosphamide et le melphalan sont actuellement les deux médicaments de chimiothérapie les plus couramment utilisés de nos jours pour traiter le myélome au Canada.

Malheureusement, la chimiothérapie ne cible pas spécifiquement les cellules myélomateuses. Elle peut donc également endommager les cellules saines. Elle détruit les cellules qui se divisent rapidement (p. ex., les cellules cancéreuses, capillaires, cutanées, sanguines et intestinales) et peut entraîner des effets secondaires tels que des nausées, une perte d'appétit, une perte de cheveux, des plaies dans la bouche, de la diarrhée, de la constipation, des maux d'estomac, un faible nombre de cellules sanguines et de la fatigue.

En savoir plus

Cathéter central

Lorsque vous recevez un traitement par voie intraveineuse, il est possible qu'on procède à l'installation d'un cathéter. On y réfère sous le nom de cathéter PICC, Port-a-Cath, ou Hickman. Un cathéter central est un long tube fait de caoutchouc de silicone qui est inséré ou introduit sous la peau de votre poitrine dans une veine. Le cathéter peut être laissé en place pendant plusieurs semaines ou mois, ce qui vous permet de recevoir vos traitements sans qu'il soit nécessaire d'insérer des aiguilles à chaque visite. Lors de votre traitement, l'infirmière ou le médecin connecte le cathéter à une seringue ou un goutte-à-goutte. Lorsque vous avez terminé vos traitements intraveineux, le cathéter peut être retiré.

Greffe de cellules souches

Les cellules souches sont une catégorie de cellules non différenciées qui peuvent se différencier en cellules de type spécialisé et peuvent être utilisées pour « repeupler » la mœlle osseuse après avoir reçu une chimiothérapie à forte dose. On retrouve habituellement ces cellules dans la mœlle osseuse et dans le sang. Il existe diverses méthodes de greffes de cellules souches chez les personnes atteintes d'un myélome :

- **L'autogreffe de cellules souches (AGCS) et le traitement à forte dose** utilise vos propres cellules souches, vous permettant d'être à la fois le donneur et le receveur. Le médicament utilisé pour le traitement à forte dose est le melphalan (chimiothérapie). Une deuxième AGCS peut être envisagée après une rechute si la première a été suffisamment bénéfique (p. ex., s'il y a eu une rémission de 24 à 36 mois ou plus).
- **L'allogreffe de cellules souches** est caractérisée par l'extraction de cellules souches d'une autre personne, habituellement un frère ou une sœur. Les cellules du donneur doivent être compatibles avec le type de tissu du receveur. Cette approche n'est pas standard pour traiter un myélome et ne sera généralement entreprise que sous supervision dans le cadre d'un essai clinique.
- Une **greffe gémellaire** de cellules souches fait référence à une greffe de cellules souches issues d'un jumeau identique. Il s'agit d'une situation rare qui, lorsqu'elle se présente, peut offrir une solution intéressante à certaines personnes.
- Une **greffe d'un donneur compatible non apparenté** fait référence à l'usage de cellules souches issues d'un donneur non apparenté qui a le même type de tissu. Cette approche n'est pas standard pour traiter un myélome et ne sera généralement entreprise que sous supervision dans le cadre d'un essai clinique.
- Une **autogreffe double** peut être effectuée dans certains centres. Lors d'une greffe double, une seconde greffe est prévue six mois après la première.
- On procède actuellement à l'expérimentation d'une **greffe de cellules souches suivie d'une mini-allogreffe.** Dans ce cas, le patient subit d'abord un traitement de chimiothérapie à fortes doses pour réduire le nombre total de cellules myélomateuses, suivi d'une autogreffe. Par la suite, le patient subit un second traitement à dose modérément forte suivi d'une allogreffe de cellules souches du donneur. Actuellement, cela ne peut se faire que dans le cadre d'un essai clinique.

Pour en apprendre davantage sur la greffe de cellules souches, nous vous invitons à consulter l'InfoGuide Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches de Myélome Canada.

En savoir plus

Y a-t-il une limite d'âge pour la greffe de cellules souches (GCS)?

Plusieurs centres de traitement du myélome n'offrent pas une GCS aux patients âgés de 70 ou 72 ans et plus. Toutefois, il n'existe aucune règle précise et impérative à cet effet. Ce qui compte n'est pas votre âge chronologique, mais plutôt votre âge biologique, c'est-à-dire votre état de santé en général. Un patient âgé de 73 ans autrement en bonne santé peut être un bon candidat pour la GCS alors qu'un patient âgé de 66 ans qui présente plusieurs problèmes de santé peut être un mauvais candidat.

Agents immunomodulateurs (IMiD)

Les agents immunomodulateurs agissent contre le myélome :
- en attaquant directement les cellules myélomateuses; et
- en stimulant ou en renforçant les effets des cellules du système immunitaire qui identifient et combattent les cellules myélomateuses.

Trois agents immunomodulateurs sont disponibles pour le traitement du myélome au Canada : la thalidomide (p. ex., Thalomid), le lénalidomide (p. ex., Revlimid) et la pomalidomide (p. ex., Pomalyst). La thalidomide n'est plus utilisée au Canada en raison de la disponibilité du lénalidomide et de la pomalidomide.

Inhibiteurs de protéasome (IP)

Les inhibiteurs de protéasome (IP) bloquent l'activité du protéasome dans les cellules myélomateuses (mécanisme qui décompose les protéines importantes pour la maîtrise de la division cellulaire). Le blocage du protéasome entraîne l'accumulation de protéines à l'intérieur des cellules myélomateuses à des niveaux toxiques, ce qui conduit à la mort des cellules myélomateuses.

Au Canada, deux IP sont disponibles pour le traitement du myélome : le bortézomib (p. ex., Velcade) et le carfilzomib (Kyprolis).

Inhibiteurs sélectifs de l'exportation nucléaire (SINE en anglais)

Les médicaments SINE bloquent l'action d'une protéine appelée exportine 1 (XPO1) dans le noyau des cellules myélomateuses. La protéine XPO1 est :
- présente à des niveaux élevés dans les cellules myélomateuses par rapport aux plasmocytes sains;
- importante pour la survie des cellules myélomateuses; et
- responsable de la protection des cellules myélomateuses en déplaçant les protéines qui suppriment les tumeurs vers une zone à l'intérieur des cellules où elles ne sont pas en mesure d'atteindre et de tuer les cellules myélomateuses.

En bloquant la protéine XPO1, les cellules myélomateuses peuvent subir une mort cellulaire contrôlée comme les plasmocytes sains. Au Canada, un médicament SINE a été approuvé pour le traitement du myélome : le selinexor (Xpovio).

Immunothérapie

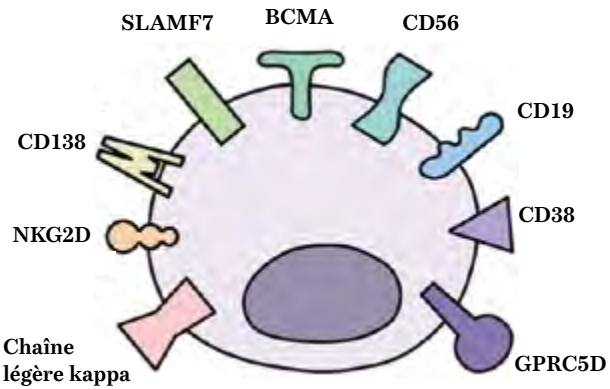
Cibles d'antigènes

L'immunothérapie vise à cibler les antigènes qui sont généralement plus nombreux à la surface des cellules myélomateuses, mais qui ne sont pas présents sur la plupart des cellules saines. Certains antigènes peuvent également se trouver à la surface d'autres cellules, qui ne sont donc pas toutes des cibles possibles pour l'immunothérapie.

De nombreuses nouvelles approches d'immunothérapie ont été développées pour cibler les groupes de différenciation 38 (CD38) et l'antigène de maturation des lymphocytes B (BCMA), étant produits en grande quantité par presque toutes les cellules myélomateuses à l'exception des plasmocytes sains. Il existe également des antigènes spécifiques à la surface des lymphocytes T qui pourraient être utiles pour « recruter » d'autres lymphocytes T et renforcer la destruction des cellules myélomateuses.

La figure 3 illustre certaines cibles d'antigènes de cellules myélomateuses qui ont été étudiées ou sont à l'étude (au moment de la rédaction du présent document) dans des essais cliniques.

Figure 3 – Cibles d'antigènes de cellules myélomateuses



Anticorps monoclonaux (AcM)

Les AcM constituent l'une des avancées les plus importantes de l'immunothérapie. Il s'agit d'anticorps produits en laboratoire qui reconnaissent des antigènes spécifiques du myélome. Les AcM recrutent également plusieurs cellules du système immunitaire pour détruire les cellules myélomateuses. Le terme « monoclonal » signifie qu'il existe un seul type ou clone (réplique) d'anticorps.

Deux AcM ont été approuvés par Santé Canada pour le traitement du myélome : le daratumumab (Darzalex) et l'isatuximab (Sarclisa). Les deux médicaments ciblent l'antigène CD38. L'élotuzumab (Empliciti) cible l'antigène SLAMF7 et est également approuvé par Santé Canada, mais n'est pas vendu au Canada.

Thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (thérapie cellulaire CAR-T)

La thérapie cellulaire de type CAR-T est un traitement conçu à partir de lymphocytes T. Ils sont prélevés dans le sang d'une personne à l'aide d'une machine qui les sépare du reste du sang. Les lymphocytes T collectés sont ensuite génétiquement modifiés en laboratoire pour produire à leur surface une protéine réceptrice CAR capable de mieux reconnaître un antigène à la surface des cellules myélomateuses afin de les tuer plus efficacement. Une fois que les cellules CAR-T sont réinjectées dans l'organisme, elles peuvent se multiplier et continuer à exister, ce qui permet de contrôler la maladie à long terme. Malheureusement, après un certain temps, les cellules CAR-T peuvent également cesser de se multiplier et de détecter les cellules myélomateuses.

Au moment de la rédaction de ce guide, deux thérapies CAR-T ont été approuvées par Santé Canada pour le traitement du myélome : Idecabtagene vicleucel (Abecma; bb2121) et ciltacabtagene autoleucel (Carvykti; Cilta-cel; JNJ-68284528). Ces deux médicaments ciblent l'antigène BCMA. Malheureusement, aucune de ces thérapies CAR-T n'est encore offerte au Canada.

Nouveaux traitements et thérapies émergentes faisant l'objet d'essais cliniques

Au moment d'imprimer cette ressource, plusieurs nouveaux traitements sont en développement, notamment :

- Belantamab mafodotin (Blenrep; belamaf; GSK2587916) – conjugué anticorps-médicament qui cible l'antigène BCMA.
- Elranatamab (PF-06863135) – anticorps bispécifique qui cible l'antigène BCMA, ainsi que CD3 (présents sur les lymphocytes T).
- Iberdomide (CC-220) – modulateur de la ligase du complexe Cereblon E3 qui cible le cereblon.
- Mezigdomide (CC-92480) – modulateur de la ligase du complexe Cereblon E3 qui cible le cereblon.
- Talquetamab (JNJ-64407564) – anticorps bispécifique qui cible l'antigène GPRC5D, ainsi que CD3 (présents sur les lymphocytes T).
- Teclistamab (Tecvayli) – anticorps bispécifique qui cible l'antigène BCMA, ainsi que CD3 (présents sur les lymphocytes T).
- Venetoclax (Venclexta) – inhibiteur de survie qui cible la protéine BCL-2, ainsi que CD3 (présents sur les lymphocytes T).
- Cevostamab (BFCR4350A) – anticorps bispécifique qui cible l'antigène FcRH5 ainsi que CD3 (présents sur les lymphocytes T).
- Modakafusp alfa (TAK-573) – protéine de fusion d'un récepteur de cytokine avec un anticorps (immunocytokine) qui cible une différente partie de l'antigène CD38 que le daratumumab (Darzalex) et l'isatuximab (Sarclisa).

Pour en apprendre davantage sur l'immunothérapie, les nouveaux traitements et les traitements émergents, nous vous invitons à consulter le site Web de Myélome Canada (www.myelome.ca) ou à lire l'InfoGuide L'immunothérapie comme traitement du myélome de Myélome Canada.





Options de traitement pour les patients nouvellement diagnostiqués (Traitement de première intention)

Essais cliniques

Les essais cliniques peuvent offrir des options de traitement intéressantes aux patients nouvellement diagnostiqués. Votre équipe de soins pourrait vous recommander une nouvelle procédure, un nouveau médicament ou une nouvelle combinaison de médicaments qui n'est pas encore approuvé(e) par Santé Canada et qui, donc, n'est disponible que par le biais d'un essai clinique.

Les essais cliniques peuvent également vous donner l'occasion de bénéficier de certains traitements qui, bien qu'étant approuvés par Santé Canada, ne sont pas encore couverts par votre régime provincial d'assurance-médicaments. Les grands centres de cancérologie proposent souvent plusieurs essais cliniques auxquels vous pourriez participer. Certains sont financés par des sociétés pharmaceutiques, alors que d'autres sont conçus et menés par des chercheurs canadiens, tels que ceux du *Canadian Myeloma Research Group* (www.cmrg.ca) et du *Canadian Cancer Trials Group* (www.ctg.queensu.ca). Vous devriez toujours discuter avec votre équipe de soins avant de suivre un nouveau traitement dans le cadre d'un essai clinique.

Admissibilité à la greffe de cellules souches

Le ***traitement à forte dose et l'autogreffe de cellules souches (TFD-AGCS)*** constituent la norme de soins et l'approche thérapeutique la plus couramment utilisée pour les personnes atteintes d'un myélome nouvellement diagnostiqué et admissibles à une greffe. La première étape consiste donc souvent à déterminer si vous y êtes admissible. L'admissibilité de cette personne sera déterminée en fonction de son état de santé général, de sa condition physique, de son âge, des traitements antérieurs suivis et de la présence d'autres maladies ou affections. En cas d'inadmissibilité, sachez toutefois que l'autogreffe de cellules souches peut parfois être reportée à un traitement ultérieur.

Les personnes qui subissent cette intervention recevront d'abord un traitement initial (thérapie d'induction) constitué d'une combinaison des médicaments suivants :

- bortézomib (p. ex., Velcade) – un type d'inhibiteur du protéasome (IP)
- dexaméthasone – un type de corticostéroïde
- cyclophosphamide – un type de chimiothérapie
- lénalidomide (p. ex., Revlimid) – un type d'agent immunomodulateur (IMiD)

La combinaison de thérapie d'induction privilégiée au Canada est **RVd :** lénalidomide (voie orale) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale). Une autre combinaison de thérapie d'induction qui peut être utilisée est **CyBord :** cyclophosphamide (voie orale) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale).

Par la suite, le traitement à forte dose consistera en l'administration de melphalan (***par voie intraveineuse***). Le melphalan est un type de chimiothérapie.

Environ 60 à 100 jours après l'intervention, votre équipe de soins pourra vous recommander de commencer un traitement d'entretien quotidien composé d'une faible dose de lénalidomide (par voie orale). L'objectif du traitement d'entretien est de prévenir la progression de la maladie le plus longtemps possible tout en conservant une qualité de vie agréable. Les données des essais cliniques ont montré que le traitement d'entretien au lénalidomide améliore à la fois la ***survie sans progression*** et la survie globale. En fonction des particularités de votre diagnostic (p. ex., présence de l'anomalie chromosomique del17p), votre équipe de soins pourrait vous recommander un traitement d'entretien avec un autre médicament (p. ex., le bortézomib). Des essais cliniques sont actuellement menés pour évaluer le potentiel de nouveaux traitements d'entretien.

Pour en apprendre davantage sur l'autogreffe de cellules souches et les critères d'admissibilité, consultez l'InfoGuide Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches de Myélome Canada disponible au myelome.ca.

Inadmissibilité à une greffe de cellules souches

Si vous n'êtes pas admissible à une greffe de cellules souches, le traitement de première intention peut comprendre une combinaison des médicaments suivants :

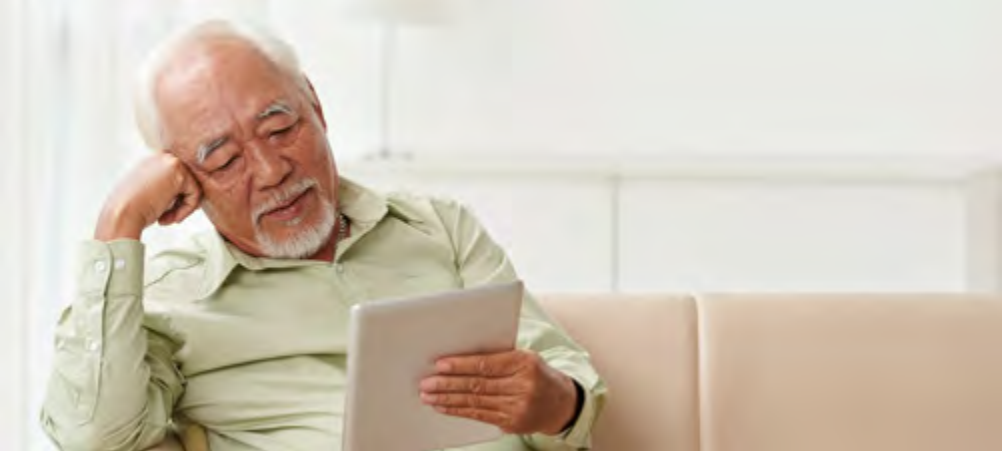
- daratumumab (Darzalex) – un type d'anticorps monoclonal (AcM)
- lénalidomide (p. ex., Revlimid) – un type d'IMiD
- dexaméthasone – un type de corticostéroïde
- bortézomib (p. ex., Velcade) – un type d'IP
- cyclophosphamide – un type de chimiothérapie
- melphalan – un type de chimiothérapie
- prednisone – un type de corticostéroïde

Au Canada, la combinaison de traitement privilégiée pour traiter une personne atteinte d'un myélome qui n'est pas admissible à une greffe est la suivante :

- **DRd :** daratumumab (injection) + lénalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)

Voici d'autres combinaisons de traitement qui peuvent être utilisées :

- **DVMp :** daratumumab (injection) + bortézomib (injection) + melphalan (voie orale) + prednisone (voie orale)
- **DCyBord :** daratumumab (injection) + cyclophosphamide (voie orale) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **RVd :** lénalidomide (voie orale) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **CyBord :** cyclophosphamide (voie orale) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **Rd :** lénalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)





Options de traitement en cas de rechute (Traitement de deuxième intention et lignes de traitement ultérieures)

Le type de traitement de deuxième intention qui peut vous être proposé dépend du traitement de première intention que vous avez reçu et de votre réponse à ce traitement.

Par exemple, si la rechute se produit pendant le traitement d'entretien au lénalidomide, le myélome est probablement réfractaire au lénalidomide (aucune réponse) et ce médicament ne pourra donc plus être utilisé dans les lignes de traitement ultérieures. De plus, comme le lénalidomide est un agent immunomodulateur, votre équipe de soins choisira probablement un médicament (p. ex., le bortézomib) d'une classe différente (p. ex., un inhibiteur du protéasome) pour votre traitement de deuxième intention.

Options de traitement de deuxième intention

Si vous avez reçu une TFD-AGCS comme traitement de première intention, une seconde autogreffe de cellules souches peut être envisagée après une rechute si la première a permis une rémission de plus de 24 à 36 mois. Il est également possible de reporter la deuxième greffe à une ligne de traitement ultérieure.

Les essais cliniques constituent une option de traitement potentielle comme traitement de deuxième intention (et au-delà), et devraient donc toujours être considérés comme une option si disponible. Voici quelques exemples de traitements nouveaux et émergents, dont l'immunothérapie, qui peuvent être accessibles par le biais d'essais cliniques :

- Thérapies par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (thérapie cellulaire CAR-T)
- ***Modulateurs de la ligase du complexe Cereblon E3***
- ***Anticorps bispécifiques***
- ***Conjugués anticorps-médicaments***
- Inhibiteurs du lymphome à lymphocytes B-2 (BCL-2)

Voici quelques exemples de médicaments qui peuvent être utilisés comme options de traitement de deuxième intention :

- daratumumab (Darzalex) – un type d'AcM
- isatuximab (Sarclisa) – un type d'AcM
- bortézomib (p. ex., Velcade) – un type d'IP
- dexaméthasone – un type de corticostéroïde
- lénalidomide (p. ex., Revlimid) – un type d'IMiD
- carfilzomib (Kyprolis) – un type d'IP
- pomalidomide (p. ex., Pomalyst) – un type d'IMiD
- selinexor (Xpovio) – un médicament SINE
- melphalan – un type de chimiothérapie
- prednisone – un type de corticostéroïde

Voici quelques exemples de combinaisons de traitement qui peuvent être utilisées :

- **DVd :** daratumumab (injection) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **DRd :** daratumumab (injection) + lénalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)
- **KRd :** carfilzomib (perfusion) + lénalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)
- **IsaKd :** isatuximab (injection) + carfilzomib (perfusion) + dexaméthasone (voie orale)
- **IsaPd :** isatuximab (injection) + pomalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)
- **SVd :** selinexor (voie orale) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **Kd :** carfilzomib (perfusion) + dexaméthasone (voie orale)
- **Pd :** pomalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)
- **Rd :** lénalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)

Lignes de traitement ultérieures

Les essais cliniques peuvent constituer une option de traitement intéressante pour les lignes de traitement ultérieures (de troisième intention, quatrième intention, etc.). Ils peuvent donner accès à des traitements d'immunothérapie nouveaux et émergents.

Comme pour le traitement de deuxième intention, les traitements qui s'offrent à vous à la suite d'une rechute pour les lignes de traitement ultérieures (de troisième intention, quatrième intention, etc.) dépendront des traitements précédents que vous avez suivis et de votre réponse à ces traitements. Les combinaisons de traitements qui peuvent être utilisées après un traitement de deuxième intention sont les suivantes :

- **DVd :** daratumumab (injection) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **DRd :** daratumumab (injection) + lénalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)
- **IsaKd :** isatuximab (injection) + carfilzomib (perfusion) + dexaméthasone (voie orale)
- **IsaPd :** isatuximab (injection) + pomalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)
- **SVd :** selinexor (voie orale) + bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **Kd :** carfilzomib (perfusion) + dexaméthasone (voie orale)
- **Pd :** pomalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)
- **Vd :** bortézomib (injection) + dexaméthasone (voie orale)
- **Rd :** lénalidomide (voie orale) + dexaméthasone (voie orale)





Gestion des complications et des effets secondaires

L'accumulation plasmocytes anormaux (cellules myélomateuses) dans la mœlle osseuse peut causer divers problèmes médicaux. Il est important que de tels problèmes soient identifiés, surveillés et traités.

Complications osseuses

Les os en santé se modifient continuellement (résorption) afin de permettre le remodelage osseux. Il existe deux types de cellules importantes contribuant à la santé des os :

- ***Ostéoclastes*** — cellules qui assurent la destruction des tissus osseux usés pour faire place aux nouveaux.
- ***Ostéoblastes*** —cellules qui viennent à la suite des ostéoclastes et renforcent les os en favorisant la formation d'un nouveau tissu osseux.

Les cellules myélomateuses émettent des signaux qui accélèrent l'activité de destruction des tissus osseux des ostéoclastes et qui empêchent les ostéoblastes de former de nouveaux tissus osseux. Ce cercle vicieux de perte osseuse peut entrainer :

- des parties endommagées ou des «parties creuses» dans les os que l'on appelle lésions ostéolytiques ou lésions osseuses lytiques; et
- un amincissement progressif du tissu osseux (ostéoporose).

Si le tissu osseux s'amincit ou si vous présentez des lésions lytiques :

- vous pouvez ressentir des douleurs osseuses;
- vous êtes exposé à un plus grand risque de fracture des os (p. ex., fracture d'une côte, fracture par compression de la colonne vertébrale).

Que fait-on dans le cas de maladies osseuses associées au myélome?

- Des examens d'imagerie sont systématiquement effectués pour détecter tout amincissement des os, toute lésion lytique et toute fracture.
- Les personnes atteintes d'un myélome se voient souvent prescrire des inhibiteurs de la résorption osseuse (médicaments qui renforcent les os), notamment :
  - ***Bisphosphonates*** : Clodronate de sodium (Bonefos), pamidronate disodique (Aredia), acide zolédronique (Zometa).
  - ***Inhibiteur du RANKL*** : Denosumab (Xgeva)
- La radiothérapie peut être utilisée pour traiter certaines lésions ostéolytiques et atténuer la douleur.
- Anciennement, les fractures vertébrales (fractures dans la colonne vertébrale) étaient traitées par une ***vertébroplastie***, ou plus récemment par ***cyphoplastie***.

Pour en apprendre davantage sur les complications osseuses, nous vous invitons à consulter l'InfoGuide La maladie osseuse associée au myélome multiple de Myélome Canada.

En savoir plus

Est-il sécuritaire de faire de l'exercice?

À moins qu'il n'existe des raisons pour lesquelles un individu ne pourrait pas faire de l'exercice, un exercice léger à modéré comme la marche ou la natation peut être bénéfique pour les personnes atteintes d'un myélome, plus particulièrement lorsqu'il est intégré à leur routine de façon régulière. Maintenir une vie active peut aider à gérer les effets secondaires de la maladie elle-même ou des traitements. Elle peut notamment améliorer l'état de santé général et la circulation sanguine, en plus d'être bénéfique sur le plan physique et émotionnel en réduisant la douleur, l'insomnie, la dépression et l'anxiété. Un bon programme d'exercice contribuera à la prévention de plusieurs complications, comme la thrombose et la neuropathie périphérique.

Lorsqu'on est atteint d'un myélome, il est important d'éviter les sports de contact ou les activités qui pourraient entraîner une chute. Si vous ne vous sentez pas bien, faites une pause et reprenez l'exercice plus tard.

Discutez avec un physiothérapeute ou votre équipe de soins des activités qui sont appropriées pour vous.



Anémie

En envahissant la mœlle osseuse, les cellules myélomateuses peuvent mener à une réduction du nombre de globules rouges. Les globules rouges sont importants puisqu'ils contiennent l'hémoglobine. L'hémoglobine transporte l'oxygène des poumons aux cellules de votre corps, vous donnant de l'énergie et de l'endurance. L'anémie fait référence à un taux d'hémoglobine inférieur à 120 g/L chez une femme et à 140 g/L chez un homme. La nécessité de traiter l'anémie dépendra du taux d'hémoglobine, de la rapidité de changement du taux, et de votre état.

Les symptômes de l'anémie comprennent :

- un sentiment de fatigue extrême, même lorsque vous bénéficiez d'un repos suffisant;
- de la pâleur;
- de l'essoufflement même après un effort léger;
- de la difficulté à accomplir les tâches quotidiennes, à se concentrer ou à se rappeler de certaines choses; et
- de la faiblesse ou des étourdissements.

Chaque personne réagit différemment à un faible taux d'hémoglobine. Certaines personnes font état de maux de tête, de douleurs dans les jambes ou de sensation de froid.

Pourquoi traiter l'anémie?

Les études ont démontré que chez les personnes atteintes d'un cancer, le traitement de l'anémie peut contribuer à atténuer la fatigue, facilitant ainsi l'accomplissement des tâches quotidiennes, réduisant la nécessité de transfusions sanguines, améliorant la qualité de vie et augmentant les chances, pour le patient, de terminer son traitement.

Il existe plusieurs options de traitement pour l'anémie et il est important de discuter de toutes ces options avec votre équipe de soins.

- Si votre anémie est causée par un changement dans votre alimentation, on peut recommander la modification de vos habitudes alimentaires ou la prise d'un supplément de fer, de vitamine B12 ou d'acide folique. **Vérifiez toujours avec votre médecin ou votre pharmacien avant de prendre du fer, un supplément vitaminique ou un produit naturel sans ordonnance, en vente libre.** Certains suppléments ou remèdes peuvent interagir avec les médicaments prescrits.
- Les transfusions sanguines peuvent être utilisées pour traiter les cas sévères d'anémie et peuvent rapidement augmenter le taux d'hémoglobine à court terme.
- Un médicament peut être prescrit pour stimuler le corps à produire plus de globules rouges. L'époétine alfa (Eprex) et la darbépoétine alfa (Aranesp) comportent des versions de l'hormone humaine ***érythropoïétine***, qui stimule la production de globules rouges dans la mœlle osseuse. Les deux médicaments sont administrés au moyen d'une injection sous la peau.

Infections

Le myélome et certains de ses traitements peuvent affecter la production normale d'anticorps et réduire le taux de globules blancs. Ceci peut rendre une personne vulnérable aux infections. Une personne qui présente ce problème peut avoir des infections répétitives ou des maladies, plus particulièrement des infections respiratoires ou prendre plus de temps que la normale à s'en remettre.

La vaccination annuelle contre la grippe saisonnière est recommandée pour toutes les personnes atteintes d'un myélome. Leurs proches qui habitent avec elles devraient également recevoir ce vaccin. Les vaccins vivants intranasaux contre la grippe peuvent provoquer une infection chez les personnes atteintes d'un myélome et ne sont donc pas recommandés. Leurs proches qui habitent avec elles devraient également s'abstenir de recevoir tout vaccin vivant intranasal contre la grippe ou tout vaccin oral vivant contre la polio.

La vaccination contre le pneumocoque (Pneumovax) tous les 5 ans est recommandée pour aider à prévenir l'infection causée par la bactérie S. pneumoniae. Chez les personnes atteintes d'un myélome, le vaccin pneumococcique conjugué (Prevnar 13) s'est avéré plus efficace pour prévenir l'infection que le vaccin pneumococcique polysaccharidique (PPSV23).

Il est également recommandé de recevoir un vaccin inactivé contre le virus de la varicelle-zona (appelé VZV, pour varicella-zoster virus) (p. ex., Shingrix) pour prévenir l'infection par le zona (éruptions douloureuses avec cloques) causée par la varicelle-zona. Les vaccins vivants contre le zona (p. ex., Zostavax) ne sont toutefois pas recommandés.

Bien que les niveaux d'infection de COVID-19 aient diminué dans la communauté, les personnes atteintes d'un myélome demeurent exposées à un risque d'infection grave. Il est donc recommandé aux personnes atteintes d'un myélome de porter le masque à l'intérieur (surtout en public) et de suivre les recommandations de vaccination des professionnels de la santé à l'intention des personnes immunodéprimées. En cas d'infection de COVID-19, il est recommandé d'informer la santé publique et votre équipe de soins afin qu'un traitement puisse être envisagé. Enfin, il est important de se tenir informé de toute nouvelle variante préoccupante et de suivre les conseils et recommandations de son équipe de soins.

Plusieurs infections ne peuvent être prévenues. Il est donc important de les traiter dès leur apparition. La fièvre ou autres signes d'infection ou de maladie devraient être rapportés immédiatement à votre équipe de soins. Des antibiotiques peuvent être nécessaires.

Il est important de subir un examen dentaire complet avant de débuter un traitement. Compte tenu du risque élevé d'infection, il est possible que les personnes atteintes d'un myélome aient besoin d'antibiotiques avant une intervention dentaire.

En savoir plus

Réduire les risques

Pour réduire le risque d'infection ou de maladie, rappelez-vous de laver vos mains régulièrement. Lorsque vous êtes dans un endroit public, lavez-vous les mains fréquemment ou utilisez un désinfectant pour les mains. Tentez d'éviter d'être en contact avec des gens malades, et envisagez le port du masque.

Atteintes rénales

Les protéines M produites par le myélome sont éliminées par les reins. Avec le temps, un taux élevé de protéines M dans le sang et l'urine peut porter atteinte aux reins. C'est pour cette raison que la fonction rénale est vérifiée régulièrement par des analyses de sang de routine. La meilleure façon de prévenir les dommages aux reins (affection rénale) est de traiter le myélome et de maintenir le niveau de protéines M aussi bas que possible. Parfois, mais pas souvent, lorsque le dysfonctionnement rénal est grave, une ***dialyse*** peut être nécessaire.

Pour en apprendre davantage, nous vous invitons à consulter notre InfoGuide Le myélome et les reins au myelome.ca.

En savoir plus

Faites le plein!

Le fait de boire beaucoup peut contribuer à éliminer les médicaments et les toxines de votre corps, à maintenir votre volume sanguin et pression artérielle, à lubrifier les articulations, à atténuer la fatigue et à prévenir les atteintes rénales. Le meilleur liquide à boire est l'eau. À moins d'avis contraire de votre équipe de soins, veuillez tenter d'augmenter peu à peu votre apport jusqu'à ce que vous buviez 6 à 8 verres d'eau par jour.

Essayez de limiter votre consommation de caféine : café, thé et boissons gazeuses. La caféine et l'alcool augmentent votre miction et peuvent mener à la déshydratation et la fatigue.

Niveau élevé de calcium dans le sang (hypercalcémie)

Vos tissus osseux sont constamment détruits et reconstruits. Lors de la désintégration des os qui sont vieux ou endommagés, le calcium dans les os est libéré dans le sang. Le myélome provoque généralement une dégradation osseuse excessive pouvant mener à une hypercalcémie. Les symptômes peuvent inclure de la constipation, des mictions plus fréquentes, de la faiblesse et dans certains cas sévères, de la confusion.

L'hypercalcémie peut être traitée et même évitée ou résolue par la prise d'inhibiteurs de la résorption osseuse (p. ex., les bisphosphonates et les inhibiteurs du RANKL). Ces médicaments aident à prévenir la dégradation osseuse et à limiter la quantité de calcium libérée des os dans la circulation sanguine.

En savoir plus

Attendez avant de prendre des suppléments calciques

Chez les personnes qui ne sont pas atteintes d'un myélome, les suppléments calciques sont souvent recommandés pour la santé des os. Toutefois, si vous êtes atteint d'un myélome, ne prenez jamais de suppléments calciques sans d'abord vérifier avec votre médecin. Une trop grande quantité de calcium dans le sang peut être nocive.

Autres complications sanguines

Le myélome peut mener à d'autres complications sanguines, même si la plupart sont plutôt rares. Si le nombre de plaquettes dans le sang est inférieur au taux normal, la coagulation en sera affectée. Ceci peut mener à des ecchymoses ou des saignements anormaux.

Certains médicaments, comme la lénalidomide (p. ex., Revlimid) et la pomalidomide (p. ex., Pomalyst) peuvent également augmenter le risque de caillots sanguins dans les veines, comme dans les jambes par exemple, aussi appelée thrombose veineuse profonde, une complication dangereuse potentielle. Un anticoagulant peut être prescrit pour réduire le risque de caillots sanguins.

Chez un petit pourcentage d'individus, un taux élevé de protéines M peut causer un épaississement du sang (connu sous le nom d'hyperviscosité) ainsi qu'une diminution du flux sanguin à la peau, aux doigts, aux orteils, au nez, aux reins et au cerveau.

Douleur et fatigue



La douleur associée au myélome peut être due aux effets du myélome lui-même, aux effets secondaires du traitement, aux examens médicaux ou encore aux procédures médicales. Dans la plupart des cas, la douleur ressentie par les personnes atteintes d'un myélome est due à un affaiblissement ou à une fracture des os, à une neuropathie périphérique, à un plasmocytome ou à une infection. Chacune de ces causes peut entraîner différents degrés de douleur. La douleur peut également être causée par d'autres effets secondaires associés à la maladie et au traitement, voire par la progression de la maladie. Il est très important de discuter de toute douleur nouvelle ou persistante avec votre équipe de soins le plus rapidement possible.

Neuropathie périphérique

La neuropathie périphérique est un type de douleur qui peut se manifester par un engourdissement, des picotements, une sensibilité accrue ou réduite ou des douleurs dans les extrémités du corps (les mains, les pieds, les bras ou les jambes). Les symptômes peuvent varier et dépendront des nerfs affectés, les mains et les pieds étant les parties les plus fréquemment touchées. Souvent bénins au début, ces symptômes peuvent toutefois s'aggraver avec le temps et se propageront souvent le long des bras et des jambes. Si vous ressentez de nouvelles douleurs ou sensations, parlez-en immédiatement à votre médecin ou à votre infirmière.

Fatigue

La fatigue associée au myélome n'est pas totalement comprise, mais peut être l'un des symptômes les plus débilitants, affectant la personne sur le plan physique, psychologique et émotif. Cette fatigue est différente de la simple sensation de fatigue, elle est persistante et elle n'est pas proportionnelle à l'activité récemment pratiquée. Cette fatigue prend plus de temps que prévu à disparaître, même avec plus de sommeil. Dans les cas graves, vous pourriez vous sentir trop fatigué pour manger, penser ou même bouger. De petites activités peuvent être épuisantes, et votre routine quotidienne, votre travail et votre vie sociale peuvent être perturbés. Vous constaterez peut-être que votre fatigue est pire au début du traitement et que, une fois que vous avez suivi quelques cycles de traitement et que votre myélome est davantage maîtrisé, votre fatigue s'atténue. Comme beaucoup de choses, la fatigue est ressentie différemment par chacun et peut varier en intensité : elle peut être légère, ou grave au point qu'elle réduit considérablement votre qualité de vie.

Pour en apprendre davantage sur la douleur et la fatigue associées au myélome, ainsi que sur les types de médicaments utilisés pour traiter ou atténuer ces problèmes, nous vous invitons à consulter l'InfoGuide Gestion de la douleur et de la fatigue de Myélome Canada.

En savoir plus

Thérapies alternatives

Plusieurs vitamines, suppléments et phytothérapies peuvent interagir avec vos médicaments pour le cancer. Avant de prendre des vitamines, un supplément vitaminique ou d'entamer une phytothérapie, veuillez discuter avec votre médecin et/ou votre pharmacien.



Ostéonécrose de la mâchoire (ONM)

L'ostéonécrose de la mâchoire (ONM), ou bien la mort anormale (nécrose) de l'os de la mâchoire, est un effet secondaire relativement rare d'une utilisation prolongée d'inhibiteurs de la résorption osseuse (consultez la page 27 pour en savoir plus). Le risque d'ONM semble être plus élevé chez les personnes traitées à l'acide zolédronique que chez celles traitées au pamidronate. L'ostéonécrose peut survenir spontanément, mais il semble toutefois qu'elle apparaisse plus souvent après un traitement dentaire, plus particulièrement une intervention traumatique, comme une extraction. Avant d'entamer un traitement inhibiteur de la résorption osseuse, il est recommandé :

- de vérifier si votre centre de cancérologie dispose d'une clinique dentaire;
- de se soumettre à un examen dentaire complet; et
- d'avoir subi toute chirurgie buccale ou extraction dentaire nécessaire.

Les interventions dentaires restauratrices comme les obturations, les ponts, les couronnes et les traitements de canal sont plutôt sécuritaires, pour autant que les plaies soient plutôt petites et que toutes les surfaces rugueuses soient adoucies. Demandez à votre dentiste de discuter avec votre médecin des précautions à prendre, en particulier lorsque vous recevez un traitement.

Une fois que vous avez commencé à prendre des inhibiteurs de la résorption osseuse, il est recommandé :

- d'adopter une bonne hygiène buccale afin de réduire le risque de nécessiter des soins dentaires;
- de consulter votre dentiste régulièrement afin d'identifier les problèmes au stade précoce;
- d'éviter, autant que possible, les extractions et les chirurgies parodontales;
- de n'avoir aucun implant dentaire;
- de prendre tous les médicaments prescrits;
- de boire beaucoup d'eau (au moins 6 à 8 verres par jour);
- de tenir votre médecin informé de votre santé dentaire; et
- de signaler tout effet secondaire à votre médecin le plus rapidement possible.

Effets secondaires de la chimiothérapie

Tous les médicaments prescrits ont un effet prévisible (traitement), et des effets secondaires qui sont plus ou moins souhaitables. Votre équipe de soins, plus particulièrement votre pharmacien et votre infirmière, peuvent vous expliquer les effets secondaires possibles associés aux médicaments prescrits, vous indiquer lesquels doivent être rapportés immédiatement et ce qui peut être fait pour les atténuer.

Les principaux effets secondaires de la chimiothérapie sont :

- **Les nausées et vomissements —** les antiémétiques peuvent vous aider à prévenir et contrôler les nausées et les vomissements. Le fait d'éviter les odeurs fortes et de prendre de l'air frais peut également aider. Les vomissements peuvent mener à la déshydratation. Il est donc important de prendre régulièrement de petites gorgées de liquide froid.
- **La chute des cheveux (alopécie) —** la chute des cheveux est un effet connu de certains traitements de chimiothérapie, tel que le melphalan (Alkeran). Si vous perdez vos cheveux durant le traitement, rappelez-vous que vos cheveux repousseront lorsque le traitement sera terminé.
- **Changements dans la bouche —** selon le type de traitement de chimiothérapie, il se peut que vous notiez les effets secondaires suivants : lésions buccales, bouche sèche ou endolorie. Des médicaments ou un rince-bouche spécialement conçu peuvent contribuer à prévenir ou traiter les ulcères buccaux. Lors d'un traitement de chimiothérapie à fortes doses (p. ex., melphalan), sucez de la glace concassée pour contribuer à prévenir les lésions buccales. Adoptez une bonne hygiène buccale en brossant vos dents régulièrement à l'aide d'une brosse à dents souple, et essayez d'éviter les irritants, comme les aliments épicés, salés ou piquants. Si vous avez la bouche sèche ou endolorie, évitez les aliments qui collent à votre palais (p. ex., beurre d'arachide ou chocolat) et les rince-bouche qui contiennent de l'alcool. Humidifiez votre nourriture avec une sauce et essayez de boire à l'aide d'une paille ou de sucer des glaçons ou des friandises glacées.

- **Le manque d'appétit —** à certains moments au cours de votre traitement, il est possible que vous n'ayez pas d'appétit. Pour éviter de perdre du poids, essayez de manger fréquemment durant la journée de petites quantités de nourriture, plus particulièrement des fruits et légumes frais. Si vous avez faim à un moment particulier de la journée, mangez votre repas principal à ce moment. Peu importe ce que vous mangez, assurez-vous de consommer suffisamment de liquides.

Effets secondaires des corticostéroïdes (stéroïdes)

Les corticoïdes (stéroïdes) comme la dexaméthasone sont fréquemment utilisés pour traiter le myélome. Parmi les effets secondaires, on note :

- La rétention hydrique et l'enflure, plus particulièrement si vous souffrez d'insuffisance cardiaque congestive
- L'augmentation du taux de glycémie, ce qui est inquiétant chez les personnes atteintes de diabète ou susceptibles de développer le diabète
- L'insomnie
- L'augmentation de l'appétit
- L'indigestion ou les brûlures d'estomac – parlez avec votre médecin concernant la médication nécessaire pour prévenir ce problème
- Le hoquet
- La vision floue – elle peut être à court terme (aiguë) ou à long terme si provoquée par des cataractes
- Les changements d'humeur et émotionnels, comme la dépression, l'agitation, l'anxiété et même la psychose

Parmi les autres effets secondaires qui peuvent se développer après un usage à long terme de doses élevées de stéroïdes, on note le syndrome de Cushing (prise de poids et «visage en demi-lune»), l'ostéoporose ou la perte osseuse, et la faiblesse musculaire. La fatigue, la dépression et les cataractes sont d'autres effets secondaires potentiels.

En savoir plus

Apprivoiser la «rage hormonale»

Il est difficile d'accepter un diagnostic de cancer, que ce soit pour vous ou pour vos proches. Les changements d'humeur causés par les stéroïdes peuvent ajouter à ce fardeau. Il est important que vous parliez avec vos proches et que vous leur expliquiez les effets que peuvent avoir les stéroïdes sur votre humeur et votre niveau d'activité. Informez-les lorsque vous débutez ou terminez un traitement. Les membres de votre famille et vos amis peuvent vous aider en vous soutenant et en comprenant que, parfois, ce sont les «hormones qui parlent».

Effets secondaires des analgésiques

Voici quelques exemples d'effets secondaires que peuvent provoquer les analgésiques :

- Nausées, vomissements, diarrhée ou constipation
- Somnolence, confusion (demandez à votre médecin s'il est sécuritaire de prendre le volant)
- Dyspnée, œdème pulmonaire, respiration sifflante, toux
- Œdème périphérique, hypertension, douleur thoracique
- Hyperglycémie
- Maux de tête, vertiges
- Spasmes musculaires
- Insomnie, anxiété
- Autres symptômes

Demandez l'avis de votre équipe de soins avant de prendre tout médicament.

Dépression

Certaines études suggèrent que près de 40 % des patients atteints d'un cancer présentent des symptômes de dépression ou d'anxiété. Lorsque vous faites face à votre maladie, des périodes de cafard et de dépression sont fréquentes. Après tout, vous vivez plusieurs changements. Il est possible que vous ne vous sentiez plus comme la même personne et que les changements physiques et psychologiques affectent votre estime de soi.

Si la dépression persiste pendant plusieurs semaines sans s'atténuer ou si elle est assez grave pour nuire à vos activités quotidiennes, il est possible que vous ayez besoin d'aide. Partagez vos sentiments avec votre médecin, infirmier ou professionnel de la santé mentale. Parfois, le simple fait de parler à quelqu'un suffit. Dans d'autres cas, des médicaments peuvent être prescrits pour atténuer les symptômes de la dépression.

Parlez à un professionnel de la santé si vous ressentez au moins cinq des symptômes suivants pendant plus de deux semaines :

- Sentiment de tristesse, d'anxiété, d'irritabilité, de nervosité et/ou de culpabilité
- Sentiment de dévalorisation ou de désespoir
- Changements dans vos habitudes de sommeil (difficulté à dormir ou sommeil plus long que la normale)
- Changements dans votre appétit; perte ou prise de poids involontaire
- Perte d'intérêt dans les activités que vous aimiez
- Agitation ou manque d'énergie
- Maux de tête persistants ou récurrents, troubles digestifs ou douleur ***chronique***
- Difficulté à se concentrer, à se rappeler ou à prendre des décisions
- Fatigue, manque d'énergie
- Changement dans le mode de travail ou le rendement
- **Idées suicidaires – si ce symptôme se manifeste, veuillez obtenir immédiatement l'aide d'un professionnel**

Pour en apprendre davantage sur le sujet, nous vous invitons à consulter l'InfoGuide Santé mentale et rechute : Guide destiné aux personnes atteintes d'un myélome de Myélome Canada disponible en ligne au myelome.ca.







Votre équipe de soin

Lorsque vous êtes informé que vous êtes atteint d'un myélome, il se peut que vous vous sentiez seul à entreprendre la bataille de votre vie. Pourtant, en réalité, il y a toute une équipe de professionnels dévoués qui sont derrière vous et prêts à vous aider : il s'agit des membres de votre équipe de soins. Dans cette section, nous examinerons d'abord leur rôle. Ensuite, nous aborderons la façon de favoriser la communication avec les membres de votre équipe et de vous impliquer davantage dans vos soins.

Médecin de famille

Au début de votre maladie, il est probable que la première personne que vous avez rencontrée était votre médecin de famille. Votre médecin de famille a contribué à limiter les causes possibles de votre malaise et vous a référé à des spécialistes. La majorité des médecins de famille ne voient que quelques personnes atteintes d'un myélome, voire aucun dans le cadre de leur pratique.

Hématologue ou oncologue

Comme le myélome est un cancer du sang, il se peut qu'on vous dirige vers un hématologue (médecin qui étudie, pose des diagnostics et traite les maladies et troubles du sang). Certains hématologues se spécialisent dans le traitement des cancers du sang, alors que d'autres se concentrent sur d'autres troubles du sang comme les troubles de coagulation. Un hématologue ou un oncologue jouera souvent un rôle prédominant au sein de votre équipe de soins. Le myélome sera parfois diagnostiqué, suivi et pris en charge par un oncologue médical (médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement du cancer).

Infirmier praticien

Un infirmier praticien est un infirmier qui a suivi une formation complémentaire et qui dispose du pouvoir nécessaire, dans des circonstances particulières, de diagnostiquer et traiter des patients. Cela pourrait consister à prescrire certains médicaments. Dans certains contextes, un infirmier praticien peut diriger une pratique de soins infirmiers primaires.

Radio-oncologue

Si vous avez besoin de radiothérapie, vous serez référé à un radio-oncologue. Comme le nom le sous-entend, un radio-oncologue est un médecin qui se spécialise dans le traitement du cancer par radiothérapie.

Chirurgien oncologue

Un chirurgien oncologue est un chirurgien qui se spécialise dans les opérations pour le cancer. Par exemple, si un plasmocytome doit être retirée, il se peut qu'on vous réfère à un chirurgien oncologue.

Infirmier

Le personnel infirmier est composé de membres essentiels de l'équipe de soins qui joueront souvent des rôles importants. Un infirmier spécialisé en oncologie est un infirmier spécialement formé pour travailler en étroite collaboration avec votre hématologue et radio-oncologue pour coordonner vos soins, suivre de près votre traitement et informer vos médecins de toute complication, le cas échéant. D'autres infirmiers peuvent être considérés comme des «éducateurs» du cancer. Les infirmiers sont des sources d'information et de soutien inestimables.

Chirurgien orthopédiste
Si une chirurgie osseuse, musculaire ou articulaire est nécessaire, il se peut qu'on vous réfère à un chirurgien orthopédiste.

Pharmacien
Le traitement d'un myélome implique plusieurs médicaments, certains par voie orale et d'autres par voie intraveineuse. Qu'ils travaillent à l'hôpital ou dans votre communauté, les pharmaciens sont des ressources indispensables pour les patients et les fournisseurs de soins. Les pharmaciens peuvent vous aider à comprendre la fonction de chacun de vos médicaments, la posologie, les effets et les effets secondaires à prévoir et la façon de procéder si les effets secondaires se manifestent.

Dentiste
Votre dentiste est un membre de votre équipe de soins dont l'importance est souvent négligée. Une bonne hygiène dentaire est importante en tout temps, encore plus durant un traitement contre le myélome. Les infections provenant des dents peuvent s'infiltrer dans les ganglions lymphatiques du cou. Si vos dents et vos gencives ne sont pas propres, diverses bactéries peuvent s'introduire dans les gencives. Ces types d'infection sont un problème sérieux qui peut être évité.

Si possible, il est préférable d'identifier et de traiter les problèmes dentaires avant de débuter une chimiothérapie, de procéder à une greffe de cellules souches ou de commencer à prendre des bisphosphonates. Habituellement, le meilleur moment pour un traitement est lorsque votre taux d'hémoglobine est de 100 g/L ou plus, votre nombre de plaquettes est de 80 x 10^9/L ou plus et votre nombre absolu de neutrophiles est suffisant. Certaines précautions pourraient devoir être prises si un cathéter central est utilisé (comme la prise d'antibiotiques prophylactiques).

Les dentistes qui travaillent dans des centres de cancer connaissent les besoins particuliers des personnes atteintes d'un myélome. Toutefois, certains dentistes en milieu communautaire les connaissent peut-être moins. Parlez à votre dentiste et décrivez clairement les médicaments que vous prenez (y compris les traitements par voie intraveineuse), le stade de votre thérapie et les plans pour le futur. Si vous prenez un bisphosphonate, assurez-vous de le mentionner à votre dentiste, car cela pourrait entraîner des problèmes de mâchoire. Incitez-le à parler avec un spécialiste du centre de cancérologie.

Nutritionniste et diététicien
Le cancer et le traitement du cancer sont souvent associés à un manque d'appétit. Il se peut que vous ayez de la difficulté à manger suffisamment, à manger les bons aliments ou à garder vos forces. Dans d'autres cas, certains médicaments peuvent augmenter votre appétit, ce qui peut rendre difficile d'éviter de trop manger. Le diététicien peut vous aider à maintenir une alimentation aussi saine que possible tout au long de votre traitement. Si vous souffrez de nausées, de vomissements, d'anorexie (manque d'appétit), d'une bouche sèche ou de lésions buccales, votre diététicien peut suggérer des aliments et des boissons qui peuvent vous aider.

Psychiatre ou psychologue
Un psychiatre est un médecin formé pour diagnostiquer et traiter la santé mentale. Un psychologue n'est pas un médecin, mais quelqu'un qui a reçu une formation spécialisée en consultation et psychologie humaine. Les psychiatres et les psychologues peuvent être très utiles dans le traitement des problèmes psychologiques, émotionnels et de comportement auxquels vous pourriez faire face. En plus de la «thérapie par le dialogue», les psychiatres sont autorisés à prescrire, au besoin, des médicaments, comme des antidépresseurs.

Travailleur social et conseiller
Comme un psychologue, un travailleur social ou un conseiller peut vous aider à faire face aux nombreux changements émotionnels, psychologiques et comportementaux qui peuvent accompagner un diagnostic de myélome. De plus, un travailleur social peut vous aider à faire face aux problèmes pratiques qui peuvent survenir, comme par exemple, obtenir des renseignements au sujet de votre assurance-santé ou toutes autres ressources.

Membre du clergé ou conseiller spirituel
Certains trouvent réconfortant de parler à un membre du clergé ou un conseiller spirituel.



Favoriser la communication

Comme vous le savez, la plupart des professionnels de la santé sont très occupés et leur temps est précieux. De plus, la plupart des professionnels de la santé sont tellement familiers avec la terminologie médicale qu'ils oublient souvent que les patients ne connaissent pas ce vocabulaire. Voici quelques conseils pour favoriser la communication avec votre équipe de soins.

- Écrivez vos questions et prenez note des effets secondaires et des symptômes que vous ressentez. Apportez vos notes avec vous lors de votre rendez-vous. Remettez-en une copie à votre médecin au début de la consultation. N'attendez pas à la fin de la rencontre puisqu'il est probable que le médecin n'aura plus de temps à vous consacrer à ce moment.
- Apportez un carnet de notes ou un ordinateur portable à votre consultation et prenez note de ce que le médecin vous dit ou demandez à quelqu'un de vous accompagner pour prendre des notes pour vous. Certains trouvent utile d'enregistrer les discussions sur leur téléphone ou autres appareils électroniques lors de leur rendez-vous afin de pouvoir s'y référer à nouveau. Il est préférable d'en aviser votre professionnel de la santé d'abord.
- Demandez à votre médecin s'il a un assistant ou un infirmier auquel vous pouvez parler lorsque vous avez des questions.
- Demandez s'il existe des brochures ou d'autres ressources pédagogiques que vous pouvez emporter à la maison. Vous devriez conserver toute documentation importante dans un cartable ou un porte-document.
- Prenez note de votre état de santé, de vos antécédents et de vos traitements. Plusieurs personnes trouvent utile de tenir un journal de leurs rendez-vous et traitements, de leurs médecins traitants, de leurs médicaments et de leurs résultats d'examen. Au Canada, selon la loi, les patients doivent avoir accès à leur dossier médical sur demande (des frais raisonnables peuvent s'ajouter pour couvrir les frais administratifs). La création et la mise à jour de votre journal vous permettront de mieux comprendre votre condition; ces renseignements pourraient s'avérer utiles si vous deviez éventuellement faire affaire avec des professionnels de la santé qui ne connaissent pas votre état.

Vous n'êtes pas certain des questions que vous devriez poser?

Voici quelques exemples de question à poser aux différents membres de votre équipe de soins.

Pour votre **hématologue, oncologue** ou **radio-oncologue :**
- Quels sont les résultats de mes examens et que signifient-ils?
- Quels sont mes options de traitement? Quel traitement recommandez-vous? Pourquoi croyez-vous qu'il s'agisse de la meilleure option?
- Existe-t-il des essais cliniques dans ce centre ou dans d'autres centres auxquels je pourrais participer?

Pour votre **chirurgien oncologue** ou **chirurgien orthopédiste :**
- Pouvez-vous m'expliquer ma procédure chirurgicale en détail?
- À quoi dois-je m'attendre avant, pendant et après la chirurgie? À quoi ressemblera ma convalescence?

Pour votre **infirmier spécialisé en oncologie** ou votre **éducateur :**
- Quel est votre rôle dans mon traitement du cancer? Qui dois-je contacter en cas de problème, tout particulièrement en dehors des heures normales et la fin de semaine? (Demandez leurs noms et numéros de téléphone.)
- Quels types d'activité pouvez-vous me suggérer afin que je puisse demeurer aussi actif que possible? Quelles activités dois-je éviter?

Pour votre **pharmacien :**
- Quel est le rôle de ce médicament? Quels sont les effets secondaires possibles et quels sont ceux que je dois signaler immédiatement?
- Pouvez-vous m'aider à créer un système, comme un pilulier ou une dosette, afin de m'assurer que je prends mes médicaments selon le régime prescrit?

Pour votre **dentiste :**
- Connaissez-vous les exigences particulières au traitement d'une personne atteinte d'un myélome et/ ou à un cathéter central?
- Que puis-je faire pour réduire le risque d'une extraction nécessaire ou d'une intervention majeure durant mon traitement?

Pour votre **diététicien :**
- Je manque d'appétit. Y a-t-il quelque chose que vous puissiez me recommander pour m'aider?
- Je suis sur le point de débuter un nouveau traitement. Que savez-vous au sujet des effets de ce traitement sur l'appétit, la digestion, etc.? Y a-t-il quelque chose que vous puissiez recommander pour atténuer ces effets?

Pour votre **psychiatre, psychologue, conseiller** ou **conseiller spirituel :**

- Pouvez-vous m'aider à mieux gérer les effets émotionnels de mon diagnostic?
- Ma famille et mes proches sont très affectés par ma maladie. Que puis-je faire pour les aider?

Pour votre **travailleur social :**

- Pouvez-vous m'aider, de même que ma famille, à trouver des moyens pour gérer les changements causés par ma maladie?
- Pouvez-vous m'aider à déterminer les avantages en matière de soins de santé et autres auxquels je pourrais avoir droit, comme les congés d'incapacité à court et à long terme?

En savoir plus

En tant que patient, vous avez des droits et des responsabilités lors de vos entretiens avec les membres de votre équipe de soins.

Droits :

- D'être traité avec respect et courtoisie
- De prendre en charge votre maladie ou de demander à quelqu'un de vous représenter
- D'être tenu au courant et que les choses vous soient expliquées dans un langage qui vous est familier
- D'être informé de toutes les options de traitement offertes à votre centre et à d'autres endroits, y compris les essais cliniques
- D'obtenir (et même d'avoir de l'aide pour obtenir) une seconde opinion si vous le désirez
- D'avoir la chance de participer au choix de votre traitement, y compris le droit de refuser un traitement que vous ne voulez pas recevoir
- D'avoir le droit, sur demande, de recevoir une copie de vos documents médicaux, comme les résultats d'analyse de laboratoire, les rayons X et les résultats d'examen, moyennant des frais raisonnables (p. ex., les frais administratifs)

Responsabilités :

- De dire toute la vérité et seulement la vérité
- D'informer le professionnel de la santé si vous n'êtes pas satisfait ou ne comprenez pas (il est toujours préférable de faire preuve de diplomatie dans ce genre de situation)
- D'essayer de comprendre votre condition et vos traitements afin que vous puissiez participer au processus de décision tout au long de votre parcours avec le myélome
- De vous conformer au plan de traitement auquel vous avez consenti
- De traiter les membres de votre équipe de soins avec respect et courtoisie

Pour en apprendre davantage sur vos droits et sur la défense des droits des patients, nous vous invitons à consulter le Guide de la défense des droits de Myélome Canada au myelome.ca.





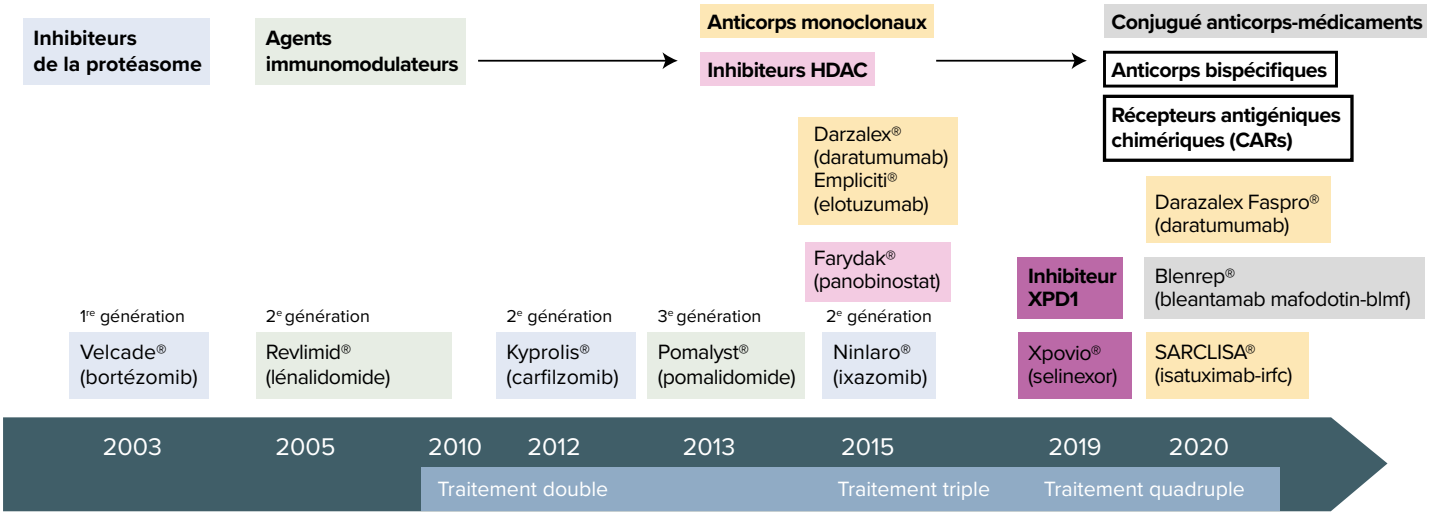
Développement, approbation et remboursement de nouveaux traitements et de thérapies émergentes

Pendant plusieurs décennies, seuls quelques traitements thérapeutiques étaient offerts aux personnes atteintes d'un myélome. Aujourd'hui, le traitement du myélome a franchi une nouvelle étape importante. La recherche sur les processus cellulaires et biochimiques sous-jacents de la maladie a permis le développement de nouveaux traitements novateurs. Dans cette section, nous aborderons la façon dont ces nouveaux traitements sont développés et le processus d'approbation auquel ils doivent se soumettre. Nous discuterons également du financement de ces traitements.

Histoire de la recherche sur le myélome

Au cours des 20 dernières années, le développement de nouveaux traitements a entraîné la découverte de combinaisons de traitements qui ont permis d'améliorer la qualité de vie et de prolonger la vie de nombreuses personnes atteintes d'un myélome (figure 4).

Figure 4 : Chronologie du développement des catégories de traitement du myélome



Adapté de : Nishida H. Cancers (Basel). 2021;13(11):2712. doi: 10.3390/cancers13112712

Note : Les corticostéroïdes (par ex., dexaméthasone et prednisone) ne sont pas indiqués sur la figure.

Développement de nouveaux traitements

Le développement de nouveaux traitements est un processus à la fois long et très dispendieux. Plusieurs types d'essai sont nécessaires.

1. Essais précliniques

La recherche qui mène éventuellement au développement d'un nouveau médicament ou traitement débute habituellement en laboratoire. En se basant sur les résultats de la recherche génétique et sur les processus cellulaires et biochimiques sous-jacents du myélome, les scientifiques procèdent à la mise à l'essai de différentes molécules et substances. Cette recherche peut débuter avec des cellules en éprouvette (in vitro). Si la recherche semble prometteuse, on procède ensuite à des essais sur de petits animaux comme les rats ou les souris (in vivo). Plusieurs essais sur des animaux sont nécessaires pour établir l'innocuité d'un nouvel agent et avant qu'il puisse faire l'objet d'essai sur des humains. Plusieurs molécules sont étudiées. Toutefois, seules les plus prometteuses passent des essais précliniques aux essais cliniques.

2. Essais cliniques

Les essais cliniques sont des études de recherche impliquant des personnes. Par conséquent, tous les essais cliniques doivent être supervisés par Santé Canada et démontré qu'ils sont sécuritaires. Les essais cliniques doivent également être approuvés par le comité d'éthique de chacun des hôpitaux participants. Ces processus sont mis en place pour assurer la sécurité des participants. Le recrutement des patients n'est autorisé que pour les études qui se conforment à ces processus d'approbation rigoureux.

En savoir plus

Les essais cliniques sont divisés en plusieurs étapes appelées phases. Voici les plus courantes et leurs définitions selon la Société canadienne du cancer :

- **Essais de phase I :** un nouveau traitement est souvent évalué pour la première fois chez l'humain. Cela permet de savoir jusqu'à quel point il est sans danger et quelle est la meilleure dose à administrer. On propose habituellement l'essai de phase I aux personnes atteintes d'un cancer avancé ne réagissant plus au traitement ou qui n'ont pas d'autres options de traitement. En général, de 15 à 30 personnes participent à l'essai de phase I.
- **Essais de phase II :** on démontre le degré d'efficacité d'un traitement contre un certain type de cancer. On continue d'évaluer jusqu'à quel point le traitement est sans danger, ainsi que les effets secondaires possibles. En général, moins de 100 personnes participent à l'essai de phase II.
- **Essais de phase III :** on compare un nouveau traitement prometteur au traitement standard, qui est le traitement reconnu et généralement administré pour une affection ou une maladie. Les chercheurs veulent plus particulièrement savoir si le nouveau traitement est meilleur que le traitement standard. Des personnes du monde entier peuvent participer à un essai de phase III. En général, le nombre de participants varie de plusieurs centaines à plusieurs milliers.
- **Essais de phase IV :** on recueille plus d'informations sur les effets possibles d'un traitement, qu'ils soient bons ou mauvais, après que son usage ait été approuvé. En général, plusieurs centaines à plusieurs milliers de personnes participent à l'essai de phase IV.

Nous vous recommandons de consulter le site Web du *Canadian Myeloma Research Group* pour en apprendre davantage sur la mise au point des médicaments et sur les bases de données réalisées au Canada (www.cmrg.ca).

Recherche sur le myélome au Canada

Canadian Myeloma Research Group (CMRG)

Le CMRG est le seul organisme à se consacrer exclusivement à la recherche sur le myélome au Canada. Il est composé de plus de 50 chercheurs répartis dans 30 centres de recherche et est reconnu comme un chef de file mondial de la recherche sur le myélome. Le CMRG dispose de trois plateformes de recherche principales :

1. **Essais cliniques :** Le CMRG contribue à ce que les découvertes de pointe réalisées en laboratoire fassent l'objet d'essais cliniques rapides et efficaces pour les patients canadiens. Il travaille en collaboration avec les sociétés pharmaceutiques, les membres du réseau et les patients pour permettre la réalisation d'essais efficients à moindre coût et accélérer le recrutement de participants. Il s'efforce de mener des essais portant sur les médicaments et les combinaisons de médicaments les plus efficaces pour le traitement du myélome, tout en minimisant les effets secondaires.

2. **Preuves du contexte réel :** Le CMRG possède l'une des bases de données sur le myélome multiple les plus importantes et les plus complètes au monde. Des données en temps réel sur les patients sont recueillies en permanence dans de nombreux centres à travers le pays. Cette recherche fournit de l'information factuelle qui permet :
   - d'optimiser les options de traitement pour les personnes atteintes d'un myélome et d'éclairer les décisions dans le système de santé afin de catalyser de nouveaux traitements du myélome;
   - d'identifier les lacunes pour catalyser de nouveaux traitements;
   - de mieux comprendre les différences régionales; et
   - d'éclairer les décisions en matière de politique de santé.

3. **Recherche translationnelle :** Le CMRG reconnaît l'importance de la recherche en laboratoire pour mieux comprendre la biologie du myélome. Il collabore avec de nombreux centres à travers le Canada pour mener une recherche translationnelle dynamique. Son objectif à long terme est de créer une biobanque nationale de spécimens biologiques (sang et mœlle osseuse) afin :
   - de développer une plateforme rationalisée pour l'acquisition, le transport et l'entreposage des échantillons; et
   - de faire progresser la recherche sur le myélome en associant les résultats cliniques aux découvertes en laboratoire.

Pour en savoir plus : www.cmrg.ca.

Groupe canadien des essais sur le cancer (GCEC)

Le GCEC est un groupe universitaire coopératif d'oncologie qui conçoit et réalise des essais cliniques afin d'évaluer des traitements contre le cancer, des soins de soutien et des interventions de prévention dans tout le Canada. Le groupe est un réseau collaboratif de chercheurs, de médecins, de scientifiques, de statisticiens et de patients reconnu internationalement pour trouver les traitements qui permettent aux personnes atteintes d'un cancer de vivre plus longtemps et d'avoir une meilleure qualité de vie. Pour en savoir plus : www.ctg.queensu.ca.

Vous pouvez participer à la recherche sur le myélome



En tant que personne atteinte d'un myélome, vous pourriez contribuer à la recherche sur le myélome et au développement de nouveaux traitements. Vous pourriez par exemple, faire don de votre mœlle pour la recherche en laboratoire ou vous pourriez vous inscrire comme participant à un essai clinique. Informez-vous auprès de votre médecin ou votre équipe de soins.
Si vous songez à participer à un essai clinique, n'hésitez surtout pas à poser beaucoup de questions. Plus vous en saurez sur l'étude et sur toutes les autres options de traitement qui s'offrent à vous, plus vous serez en mesure de prendre une décision éclairée. Pour en apprendre davantage sur les essais cliniques et leur fonctionnement, consultez l'InfoGuide Essais cliniques comme option de traitement de Myélome Canada. Pour trouver des essais cliniques qui recrutent des patients au Canada, nous vous invitons à utiliser l'Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques ou à consulter les sites Web suivants :

- www.cmrg.ca/research/clinical-trials
  - Le CMRG est le seul organisme à se consacrer exclusivement à la recherche sur le myélome au Canada. Il est donc particulièrement bien placé pour fournir une infrastructure et une expertise dans l'administration d'études cliniques prospectives et rétrospectives à travers le Canada.
- www.clinicaltrials.gov
  - Ce site Web est un service fourni par le *National Institute of Health* des États-Unis.
- www.canadiancancertrials.ca/index-fr.html
  - Site Web canadien qui permet d'effectuer des recherches par type de cancer et par lieu.
- https ://health-products.canada.ca/ctdb-bdec/index-fra.jsp
  - Base de données des essais cliniques de Santé Canada

Le processus d'approbation des médicaments au Canada

Avant qu'un médicament puisse être utilisé au Canada, il doit être soumis au processus d'approbation rigoureux de Santé Canada. Santé Canada ne tient pas uniquement compte de l'innocuité d'un nouveau médicament, mais également de l'équilibre entre les risques et les avantages.

Si la demande de la compagnie pharmaceutique est approuvée, Santé Canada émet un avis de conformité (AC) et assigne un numéro d'identification du médicament (DIN) au médicament en question. Ceci permet alors à la compagnie de commercialiser le nouveau médicament au Canada.

Une fois qu'un nouveau médicament contre le cancer est approuvé au Canada, le fabricant doit soumettre une demande à l'organisme d'évaluation mis en place par le ministre provincial ou territorial de la santé pour formuler des recommandations visant à déterminer si les nouveaux médicaments doivent ou non faire partie des listes de médicaments remboursés.

Si le médicament est approuvé, l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) en négociera le prix conjointement avec le fabricant du médicament au nom des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux du Canada.

En réalité, la plupart des régimes d'assurance-médicaments provinciaux continuent de prendre leurs propres décisions en ce qui a trait aux médicaments qui sont ajoutés à la liste des médicaments remboursables. Ainsi, la couverture de nouveaux médicaments varie souvent à travers le pays.

Remboursement de nouveaux traitements

Il existe en fait quatre façons de payer pour les médicaments contre le cancer :

1. Le médicament fait partie de la liste des médicaments approuvés du régime d'assurance-médicaments du gouvernement (que vous y ayez droit à titre de garantie générale ou de permission spéciale)
2. Vous avez une assurance-médicaments individuelle qui assume le coût du médicament en question (plusieurs régimes individuels ont leurs propres listes de médicaments admissibles)
3. Vous payez vous-même vos médicaments
4. Si vous répondez à certains critères d'admissibilité, un soutien financier peut être accordé par le fabricant du médicament

Il peut être nécessaire de faire des recherches pour vous assurer d'avoir accès aux nouveaux médicaments d'ordonnance et pour minimiser vos dépenses. Pour en apprendre davantage, nous vous invitons à consulter en ligne l'InfoGuide Impacts financiers d'un diagnostic de myélome de Myélome Canada ou à discuter avec votre oncologue pour obtenir plus d'information ou de l'aide à ce sujet.





Comment prendre en main votre maladie

Un diagnostic de cancer peut causer un stress très intense. Vous devez faire face à des changements importants dans votre style de vie. L'une des choses les plus importantes consiste à prendre en main votre maladie.

Voici quelques conseils qui pourront vous aider tout au long de votre parcours avec le myélome :

- Documentez votre expérience
- Demandez un deuxième avis
- Établissez les types de renseignements et de services dont vous avez besoin et identifiez la personne-ressource pour répondre à chaque besoin
- Préparez-vous pour chaque rendez-vous
- Prenez, révisez, conservez des notes de vos visites
- Renseignez-vous
- Impliquez votre entourage
- Trouvez un groupe de soutien dans votre région

Pour en apprendre davantage sur vos propres droits, la défense des droits des autres et la revendication pour le changement, nous vous invitons à consulter le Guide de la défense des droits de Myélome Canada au myelome.ca.







À propos de Myélome Canada

Myélome Canada est le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple. Myélome Canada maîtrise le myélome depuis sa création en 2005, toujours dans le but ultime d'améliorer les résultats et la qualité de vie des patients canadiens.

En travaillant avec des chercheurs et des cliniciens de premier plan ainsi qu'avec d'autres organisations de lutte contre le cancer et des groupes de soutien locaux à travers le Canada et à l'étranger, Myélome Canada favorise l'engagement communautaire à travers différentes actions de sensibilisation, d'éducation, et de défense des droits, tout en appuyant le développement de la recherche clinique qui mènera à la guérison.

Les actions de Myélome Canada visent à :

- **Offrir** des ressources éducatives aux patients, à leur famille et aux proches aidants
- **Sensibiliser** davantage le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leur famille
- **Favoriser** l'accès aux nouveaux traitements, aux options de traitements et aux ressources en soins de santé
- **Promouvoir** la recherche clinique et l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada
- **Responsabiliser** les patients et les proches aidants par l'engagement communautaire

Publications éducatives de Myélome Canada

Pour en savoir plus sur le myélome et le fait de vivre avec la maladie, rendez-vous au myelome.ca. Vous y trouverez les publications éducatives de Myélome Canada, des vidéos éducatives, la liste des groupes de soutien par région, et bien plus encore.

Quelles soient imprimées ou téléchargées, toutes les publications éducatives de Myélome Canada vous sont offertes gratuitement. Pour commander les exemplaires imprimés de votre choix, communiquez avec nous par courriel à contact@myelome.ca ou par téléphone (sans frais) au 1-888-798-5771.

Ce guide a été partiellement financé par les partenaires de l'industrie AbbVie Inc., Amgen Inc., The Binding Site Group Ltd., Bristol-Myers Squibb Company, GlaxoSmithKline Inc., Janssen Global Services, Pfizer Inc. et Sanofi qui ont octroyé à Myélome Canada une subvention à visée éducative sans restriction.





Les groupes de soutien aux patients : un appui au-delà de la famille et des amis

Groupes de soutien locaux

Certaines personnes préfèreront se confier à des personnes qui ne font pas partie de leur entourage immédiat. Les groupes de soutien vous donnent l'occasion de rencontrer et de parler à des personnes partageant des expériences similaires aux vôtres. Ces personnes peuvent vous fournir de l'information pertinente et un soutien inestimable. Vous pourrez rencontrer d'autres personnes qui vivent, ou qui ont déjà vécu une situation semblable à la vôtre. Ils seront plus à même de comprendre ce que vous vivez et pourront vous exposer à un point de vue différent. Parfois, le simple fait de parler à quelqu'un à qui l'on peut s'identifier, avec qui on a des expériences et des émotions communes, peut nous faire le plus grand bien.

Visitez myelome.ca pour trouver un groupe de soutien près de chez vous. S'il n'y a pas de groupe de soutien aux patients dans votre région, vous pourriez envisager d'en créer un. Myélome Canada pourra vous aider à le faire.

Groupes de soutien virtuels en ligne

Vous pouvez également rencontrer et créer des liens avec d'autres personnes atteintes d'un myélome par l'entremise des groupes de soutien en ligne. Myélome Canada a créé et est l'administrateur principal de trois groupes de soutien virtuels sur Facebook à l'intention des patients et proches aidants. Ces groupes fermés offrent un environnement sécuritaire aux personnes atteintes d'un myélome leur permettant d'échanger et partager leurs expériences avec d'autres personnes qui font face à des défis similaires. De plus, le bouton «Voir la traduction» de Facebook réduit les barrières linguistiques en offrant la possibilité de communiquer avec des gens de partout au pays. Comme il s'agit d'un groupe privé, toute information partagée sur cette page demeurera confidentielle et ne pourra être vue par quiconque qui n'en est pas membre. Pour rejoindre un groupe, il faut en faire la demande sur la page Facebook.

Soutien par les pairs

En plus de vous joindre à un groupe de soutien, vous voudrez peut-être parler à quelqu'un qui vit avec le myélome ou qui est aidant d'une personne atteinte de la maladie. Le programme de mentorat « Soutien par les pairs » pour les personnes touchées par le myélome vous offre cette possibilité.

Vous n'êtes pas seuls

Visitez myelome.ca pour trouver un groupe de soutien dans votre région, en apprendre plus sur les groupes de soutien virtuels sur Facebook, notre programme de soutien par les pairs ainsi que d'autres ressources mises à votre disposition.





Glossaire

Acide désoxyribonucléique (ADN) : Substance de l'hérédité. Grosse molécule portant l'information génétique dont les cellules ont besoin pour se répliquer et produire des protéines.

Agent antiémétique (ou antiémétisant) : Médicament empêchant ou contrôlant les nausées et les vomissements.

Albumine : Protéines simples hydrosolubles présentes dans le sérum sanguin.

Amylose amyloïde à chaînes légères (AL) : Condition dans laquelle les chaînes légères du myélome (protéines monoclonales) sont déposées dans les tissus et les organes. Cela se produit plus avec les protéines monoclonales lambda (λ) qu'avec les protéines monoclonales kappa (κ). Chez les personnes présentant une amyloïdose, les protéines de chaînes légères se fixent sur certains tissus comme le cœur, les nerfs et les reins plutôt que d'être excrétées de l'organisme par les reins.

Anémie : Diminution du nombre normal des érythrocytes (globules rouges), généralement observée grâce au taux d'hémoglobine. Le myélome de la mœlle osseuse bloque la production d'érythrocytes, provoquant essoufflement, asthénie et fatigue.

Anticorps : Protéine produite par certains leucocytes (plasmocytes) pour combattre une infection ou une maladie sous forme d'antigènes : bactéries, virus, toxines ou tumeurs. Chaque anticorps peut se fixer uniquement sur un antigène spécifique. Le but de cette fixation est de contribuer à détruire l'antigène. Les anticorps peuvent agir de plusieurs façons selon la nature de l'antigène. Certains anticorps neutralisent directement l'antigène. D'autres rendent l'antigène plus vulnérable à la destruction par d'autres types de leucocytes.

Anticorps bispécifiques : Ces anticorps conçus en laboratoire ciblent deux antigènes (un sur les cellules myélomateuses et l'autre sur les lymphocytes T pour les relier).

Anticorps monoclonaux (AcM) : Anticorps artificiels spécialement conçus pour détecter et se fixer sur les cellules cancéreuses à des fins de diagnostic ou de traitement. Ils peuvent être utilisés seuls ou pour transporter des médicaments, des toxines ou des matériaux radioactifs directement dans les cellules tumorales.

Antigène : Toute substance étrangère (bactérie, virus, toxine ou tumeur) qui, lorsqu'elle est introduite ou se développe dans l'organisme, amène le système immunitaire à produire des anticorps naturels.

Aphérèse : Une procédure selon laquelle le sang est prélevé, séparé et filtré pour obtenir ses différents composants.

Aspiration : Processus consistant à retirer un fluide ou un tissu, ou les deux, d'une zone spécifique.

Analyse des chaînes légères libres sériques (Freelite®) : Un test qui peut être utilisé pour mesurer le niveau de chaînes légères libres dans le sang.

Aspiration de mœlle osseuse : Prélèvement, au moyen d'une aiguille, d'un échantillon de fluide et de cellules de la mœlle osseuse pour un examen au microscope.

Basophile : Type de leucocyte. Les basophiles sont des granulocytes.

Bence-Jones : Protéine du myélome présente dans l'urine. La protéine de Bence-Jones est exprimée en grammes par 24 heures. Normalement, une très petite quantité de protéine (< 0.1 g/24 h) peut être présente dans l'urine, mais il s'agit d'albumine plutôt que de la protéine de Bence-Jones. La présence de toute protéine de Bence-Jones est anormale.

Bénin : Non cancéreux, qui n'envahit pas les tissus environnants ou ne se propage pas à d'autres parties du corps. La MGUS est un état bénin.

Bêta-2 microglobuline : Petite protéine présente dans le sang. Des niveaux élevés apparaissent chez les personnes atteintes d'un myélome actif. Des niveaux bas ou normaux apparaissent chez les personnes atteintes d'un myélome précoce ou peu actif, alors qu'environ 10 % ne produisent pas de b2M. En période de rechute, la b2M peut augmenter avant la variation du niveau de la protéine du myélome. Par conséquent, dans 90 % des cas, la b2M est très utile pour déterminer l'activité de la maladie.

Biopsie : Prélèvement d'un échantillon de tissu pour un examen microscopique afin de faciliter le diagnostic.

Biopsie de la mœlle osseuse : Prélèvement, au moyen d'une aiguille, d'un échantillon de tissu osseux. Les cellules sont contrôlées pour déterminer si elles sont cancéreuses. Si des plasmocytes cancéreux sont détectés, le pathologiste évalue le niveau d'affection de la mœlle osseuse. La biopsie de la mœlle osseuse est généralement effectuée en même temps que l'aspiration de la mœlle osseuse.

Bisphosphonate : Type de médicament qui se fixe sur la surface de l'os et protège l'os de l'activité des ostéoclastes. Calcium : Minéral essentiellement présent dans la partie dure de la matrice osseuse.

Cancer : Terme désignant des maladies dans lesquelles les cellules malignes se divisent de manière anarchique. Les cellules cancéreuses peuvent envahir les tissus environnants et passer dans le sang et le système lymphatique pour atteindre d'autres parties du corps.

Caryotypage : Un moyen d'examiner les chromosomes d'une cellule individuelle disposés en paires et classés selon leur taille. Ce type d'examen permet de déceler les changements génétiques majeurs, comme la présence d'un chromosome supplémentaire.

Cathéter : Tube placé dans un vaisseau sanguin pour fournir un passage aux médicaments ou aux nutriments. Un cathéter veineux central est un tube spécial inséré chirurgicalement dans une grosse veine à proximité du cœur. Le cathéter permet d'administrer des médications, des fluides ou des produits sanguins et de prélever des échantillons sanguins.

Cellules sanguines : Structures microscopiques produites dans la mœlle osseuse. Elles incluent les érythrocytes (globules rouges), les leucocytes (globules blancs) et les plaquettes.

Cellules souches : Cellules immatures à partir desquelles toutes les cellules sanguines se développent. Des cellules souches saines donnent des composants sanguins sains, dont les érythrocytes, les leucocytes et les plaquettes. Les cellules souches sont normalement situées dans la mœlle osseuse et peuvent être prélevées pour une greffe.

Chaîne légère libre sérique (sFLC) : Partie de la chaîne légère (kappa ou lambda) des anticorps qui circule librement dans le sang.

Chaînes légères libres : Partie de la protéine monoclonale de faible poids moléculaire pouvant être mesurée par un test sensible, le test Freelite®.

Chimiothérapie : Traitement du cancer avec des médicaments tuant toutes les cellules à division rapide. Chimiothérapie à forte dose et la greffe de cellules souches : Un traitement médicamenteux qui détruit les cellules cancéreuses, détruit la mœlle osseuse et peut provoquer des effets indésirables graves. Suite à un traitement à forte dose, les cellules souches sont utilisées pour «venir en aide» ou rebâtir la mœlle osseuse et son potentiel de formation sanguine.

Chromosome : Structure constituée d'ADN et de protéines, présente dans le noyau d'une cellule. Les chromosomes portent les gènes et jouent un rôle dans la transmission de l'information génétique. Les cellules humaines contiennent normalement 46 chromosomes.

Chronique : Persistant durant une longue période.

Conjugués anticorps-médicaments : Un anticorps monoclonal (AcM) fixé à un médicament.

Consentement éclairé : Processus par lequel le médecin informe suffisamment un patient sur une procédure de traitement qu'il lui propose, afin qu'il prenne une décision éclairée pour entamer ou non cette procédure de traitement. En plus de fournir toutes les explications sur la procédure de traitement, le médecin doit aborder toutes les questions concernant les risques, les avantages, les alternatives et les coûts potentiels.

Corticoïdes (stéroïdes) : Substances chimiques naturellement produites par la glande surrénale pour prévenir l'inflammation. Les stéroïdes sont souvent administrés aux patients atteints d'un cancer, seuls ou en parallèle avec un ou plusieurs médicaments anticancéreux, et aident à contrôler les effets de la maladie sur l'organisme.

Créatinine : Petit composé chimique normalement séparé du sang et transféré dans l'urine par les reins. En cas d'insuffisance rénale, le niveau de créatinine sérique augmente, résultant en un taux élevé de créatinine sérique. Le test de créatinine sérique est utilisé pour mesurer la fonction rénale.

Cyphoplastie : Processus par lequel un ballon est inséré dans la vertèbre fracturée et gonflé afin de surélever la section endommagée. La cavité est ensuite remplie de ciment orthopédique, stabilisant ainsi les vertèbres et préservant la hauteur établie.

Cytokine : Substance sécrétée par les cellules du système immunitaire, stimulant la croissance et l'activité d'un type particulier de cellules. Les cytokines sont produites localement (dans la mœlle osseuse) et circulent dans le sang.

Diagnostic : Processus d'identification d'une maladie par ses signes et ses symptômes.

Dialyse : Lorsque les reins sont incapables de filtrer le sang, le sang est passé dans une machine de dialyse pour le nettoyer.

Effets secondaires (appelés aussi effets indésirables d'un médicament, EI) : Problèmes dus aux médicaments pris lors du traitement d'une maladie. Les effets secondaires courants de la chimiothérapie du cancer sont la fatigue, des nausées, des vomissements, une baisse de la numération formule sanguine, la perte des cheveux et des aphtes.

Électrophorèse : Test effectué en laboratoire, dans lequel le sérum (sang) ou les molécules de l'urine d'un individu sont soumis à une séparation en fonction de leur taille et de leur charge électrique. Pour les personnes atteintes de myélome, l'électrophorèse sérique ou urinaire permet à la fois d'évaluer la quantité de la protéine du myélome (protéine M) et d'identifier la caractéristique du «pic monoclonal» de chaque personne. L'électrophorèse sert à la fois d'outil de diagnostic et d'outil de contrôle. Il existe deux types d'électrophorèses :

- Électrophorèse des protéines sériques (EPS ou EPPS)
- Électrophorèse urinaire (EU ou EPU)

Enzyme : Substance affectant le niveau auquel les modifications chimiques se déroulent dans l'organisme.

Érythrocytes (globules rouges, GR) : Cellules du sang qui contiennent de l'hémoglobine et transportent l'oxygène vers et évacuent le gaz carbonique de tous les tissus de l'organisme.

Érythropoïétine : Hormone produite par les reins. Les personnes atteintes de myélome avec insuffisance rénale ne produisent pas suffisamment d'érythropoïétine et peuvent devenir anémiques. Des injections d'érythropoïétine synthétique peuvent aider à pallier l'insuffisance rénale. La transfusion sanguine est une autre alternative, particulièrement en cas d'urgence.

Essai clinique : Étude portant sur la recherche de nouveaux traitements, impliquant des patients. Chaque étude est conçue pour trouver de meilleurs moyens de prévenir, détecter, diagnostiquer ou traiter le cancer et répondre aux questions scientifiques.

- Groupe témoin – Groupe de patients inclus dans un essai clinique randomisé, auquel on administre le traitement standard.
- Critère d'évaluation – Ce qu'un essai clinique tente de mesurer ou de découvrir, il s'agit du but de l'essai. En général, les critères d'évaluation englobent la mesure de la toxicité, le taux de réponse, et le taux de survie.
- Groupe de traitement – Groupe de patients inclus dans un essai randomisé, auquel on donne le nouveau traitement.
- Essai randomisé contrôlé – Étude de recherche dans laquelle on attribue au hasard un traitement particulier aux sujets.

Étude squelettique (rayons X du corps entier) : Série de rayons X du crâne, de la colonne vertébrale, du thorax, du bassin et des os longs pour rechercher des lésions lytiques et/ou l'ostéoporose.

Gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) : Affection caractérisée par une faible production de protéines monoclonales dans le sang ou l'urine.

Gène : Séquence spécifique d'ADN ou d'ARN. Unité biologique de l'hérédité située sur un chromosome, présente dans toutes les cellules de l'organisme. Lorsque les gènes sont absents ou présentent une anomalie, le cancer peut se développer.

Génétique : Héréditaire. En rapport avec l'information transmise des parents aux enfants à travers l'ADN des gènes.

Granulocyte : Type de leucocyte tuant les bactéries. Les neutrophiles, les éosinophiles et les basophiles sont des granulocytes.

Hématocrite (HCT) : Détermine le volume de globules rouges par rapport au volume sanguin. Cette mesure n'est pas effectuée systématiquement au Canada, mais il s'agit d'une pratique courante aux États-Unis.

Hématologique : D'origine sanguine, ou disséminé par la circulation sanguine.

Hémoglobine (Hb ou Hgb) : Molécule présente dans les globules rouges qui contient du fer et transporte l'oxygène dans l'organisme. Couramment utilisée pour suivre l'anémie.

Hormones : Substances chimiques produites par diverses glandes du corps pour réguler l'action de certaines cellules ou de certains organes.

Hypercalcémie : Niveau de calcémie sérique supérieur à la normale. L'hypercalcémie peut provoquer de nombreux symptômes, dont la perte d'appétit, des nausées, la soif, la fatigue, une faiblesse musculaire, l'agitation et la confusion. L'hypercalcémie est fréquente chez les personnes atteintes de myélome et résulte généralement de la destruction osseuse qui libère le calcium dans le sang. Elle s'associe souvent à une insuffisance rénale puisque le calcium peut être toxique pour les reins. C'est pourquoi on traite généralement l'hypercalcémie en urgence, en administrant des fluides par voie intraveineuse en combinaison avec des médicaments destinés à réduire la destruction osseuse, parallèlement à un traitement pour le myélome.

IgD, IgE : Deux types de myélomes moins fréquents.

IgM : Généralement associé à la macroglobulinémie de Waldenström. Dans des cas rares, peut être un type de myélome.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : Test de diagnostic utilisant l'énergie magnétique plutôt que l'énergie des rayons X, pour produire des images détaillées des organes et de la structure intérieure du corps en deux ou en trois dimensions. L'IRM donne une résolution très précise des tissus mous, particulièrement des empiètements sur la mœlle épinière.

Immunofixation : Test immunologique du sérum ou de l'urine servant à identifier les protéines présentes dans le sang. Pour les personnes atteintes d'un myélome, ce test permet au médecin d'identifier le type de protéine M (IgG, IgA, kappa (κ), ou lambda (λ)). Technique courante d'immunocoloration la plus sensible permettant d'identifier le type exact de chaînes légères et de chaînes lourdes de la protéine M.

Immunoglobuline (Ig) : Protéine produite par les plasmocytes. Elle joue un rôle important dans le système immunitaire. Les immunoglobulines se fixent aux substances étrangères (antigènes) et contribuent à leur destruction. Les différentes catégories d'immunoglobuline sont les suivantes : IgA, IgG, IgM, IgD et IgE. IgG, IgA : Les deux types de myélome les plus courants. G et A désignent le type de protéine produite par les cellules myélomateuses. La protéine du myélome, qui est une immunoglobuline, est constituée de deux chaînes lourdes (par exemple de type G) combinées à deux chaînes légères, kappa (κ) ou lambda (λ). Par conséquent, les deux sous-types de myélome les plus courants ont des chaînes lourdes identiques : IgG kappa et IgG lambda. Les termes «légères» et «lourdes» désignent la taille ou le poids moléculaire de la protéine, les chaînes lourdes étant plus grosses que les chaînes légères. Les chaînes légères étant plus petites, elles sont plus susceptibles d'être évacuées dans l'urine, et donnent la protéine de Bence-Jones.

Immunothérapie : Traitement stimulant les défenses naturelles de l'organisme pour cibler et combattre les cellules myélomateuses.

Inhibiteurs du RANKL : Médicaments qui empêchent l'activation des ostéoclastes et réduisent le processus de dégradation osseuse en se liant à une protéine spécifique (RANKL) dans l'organisme.

Insuffisance rénale : Affaiblissement de la fonction rénale.

Interleukine : Substance chimique naturelle libérée dans l'organisme ou substance utilisée en thérapie biologique. Les interleukines stimulent le développement et l'activité de certains types de leucocytes. L'interleukine-2 (IL-2) est un type de modificateur de réponse biologique stimulant le développement de certaines cellules sanguines du système immunitaire pouvant combattre certains types de cancer. L'interleukine-6 (IL-6) est une cytokine stimulant fortement l'activité des ostéoclastes et des plasmocytes.

Lactate déshydrogénase (LD ou LDH) : Une enzyme (protéine) qui facilite le processus visant à transformer le sucre en énergie pour être utilisé dans les cellules. Elle peut être utilisée pour suivre l'activité du myélome.

Lésion : Zone de modification anormale d'un tissu. Tumeur ou abcès pouvant être provoqué par une blessure ou une maladie comme le cancer. Concernant le myélome, «lésion» peut désigner un plasmocytome ou un trou dans l'os.

Lésions osseuses lytiques : Zone endommagée d'un os, apparaissant comme un point noir sur une radiographie lorsqu'une partie suffisamment importante de l'os est rongée. Les lésions lytiques ressemblent à des trous dans l'os et sont la preuve de l'affaiblissement de l'os.

Leucocytes (globules blancs, GB) : Terme général désignant une catégorie de cellules dont le rôle est de combattre les germes qui envahissent l'organisme, les infections et les allergènes. Ces cellules se développent dans la mœlle osseuse puis migrent vers d'autres parties du corps. Les différentes catégories de leucocytes sont les neutrophiles, les granulocytes, les lymphocytes et les monocytes.

Lymphocytes : Leucocytes combattant l'infection ou la maladie.

Lymphocytes B : Leucocytes (globules blancs) se développant dans les plasmocytes présents dans la mœlle osseuse et qui produisent des anticorps.

Macroglobulinémie de Waldenström : Type rare de lymphome indolent affectant les plasmocytes et produisant des taux excessifs de protéine IgM. Il ne s'agit pas d'un type de myélome.

Manifestations révélatrices d'un myélome (MRM) : Marqueurs biologiques qui indiquent qu'un myélome indolent a évolué vers un myélome actif.

Mélanome : Cancer des cellules pigmentaires de la peau ou de la rétine oculaire. Non associé au myélome malgré la sonorité similaire du nom.

Modulateurs de la ligase du complexe Cereblon E3 : Immunothérapie pouvant provoquer la dégradation des protéines Ikaros et Aiolos situées à l'intérieur des cellules myélomateuses. Grâce à une série d'événements subséquents, ces médicaments peuvent stimuler le système immunitaire afin qu'il tue les cellules myélomateuses.

Mœlle osseuse : Tissu mou et spongieux situé au centre des os, qui produit les leucocytes, les érythrocytes et les plaquettes.

Monoclonal : Clone ou réplique d'une seule cellule. Le myélome se développe à partir d'un seul plasmocyte malin (monoclone). Le type de protéine du myélome produite est également monoclonal et a une forme unique et non plusieurs formes (polyclonal). La particularité essentielle d'une protéine monoclonale est qu'elle apparaît comme un pic aigu (pic monoclonal) dans le sérum lors de l'électrophorèse.

Myélome multiple indolent : Stade transitionnel du myélome que l'on surnomme myélome asymptomatique. Dans le cas du myélome multiple indolent, les plasmocytes représentent 10 à 60 % de la mœlle osseuse, il existe une protéine monoclonale supérieure à 30 g/L et une protéine M dans l'urine égale ou supérieure à 500 mg par 24 heures. Toutefois, il n'y a aucun symptôme CRAB et aucune manifestation révélatrice d'un myélome (MRM) dans le cas d'un myélome indolent.

Ostéoblaste : Cellule produisant l'ostéoïde, qui se minéralise avec le calcium pour former un nouvel os dur.

Ostéoclaste : Cellule présente dans la mœlle osseuse à la jonction de la mœlle osseuse et de l'os, qui résorbe ou dissout l'os ancien. Dans le cas du myélome, les ostéoclastes sont sur-stimulés alors que l'activité des ostéoblastes est bloquée. La combinaison de la résorption accélérée de l'os et du blocage de la formation d'un os neuf produit des lésions lytiques.

Ostéonécrose de la mâchoire (ONM) : Maladie de la mâchoire, rare auparavant, aujourd'hui observée chez un petit pourcentage de personnes prenant des bisphosphonates. Elle engendre une douleur, une enflure et un endommagement de l'os autour des alvéoles dentaires. Elle se manifeste par les états suivants : nécrose ou perte osseuse pouvant aboutir au déchaussement des dents, extrémités pointues de l'os exposé, becs-de-perroquet, petits spicules d'os ou os mort pouvant s'échapper. On peut parler d'un cas d'ostéonécrose lorsqu'on observe aucune guérison d'un os exposé après 3 mois. Les symptômes peuvent ne pas être visibles au premier abord, ou peuvent se manifester par une douleur, une enflure, un engourdissement, une sensation de «mâchoire lourde», ou le déchaussement des dents.

Ostéoporose : Réduction de la densité osseuse, généralement associée à la vieillesse. L'implication diffuse des os atteints de myélome produit ce qui ressemble à de l'ostéoporose sur les radiographies et sur la mesure de la densité osseuse.

Perfusion : Introduction de fluides ou de médications dans le sang sur une certaine période de temps.

Placebo : Substance inerte (inactive) souvent utilisée dans les essais cliniques à des fins de comparaison avec un médicament expérimental.

Plaquettes (thrombocytes) : Un des trois principaux éléments du sang, les deux autres étant les érythrocytes (globules rouges) et les leucocytes (globules blancs). Les plaquettes constituent le principal outil de défense contre les saignements.

Plasma : Partie liquide du sang dans laquelle les érythrocytes, les leucocytes et les plaquettes sont suspendus.

Plasmocytes : Leucocytes spécifiques produisant des anticorps. Cellules malignes du myélome. Des plasmocytes sains produisent des anticorps destinés à combattre l'infection. Dans le cas du myélome, les plasmocytes malins produisent des quantités anormales d'anticorps n'ayant pas la capacité de combattre l'infection. Les anticorps anormaux sont des protéines monoclonales ou protéine M. Les plasmocytes produisent également d'autres substances chimiques pouvant provoquer des anomalies organiques et des anomalies tissulaires : anémie, insuffisance rénale, neuropathies.

Plasmocytome : Groupe de plasmocytes rassemblés à un seul endroit et non diffusés dans la mœlle osseuse, les tissus mous ou l'os.

Plasmocytome extramédullaire : Une plasmocytome trouvée en dehors de la cavité centrale (médullaire) de l'os.

Pronostic : Issue ou déroulement projeté d'une maladie; chances de guérir, espérance de vie.

Protéine monoclonale (protéine M) : Aussi appelée pic monoclonal (pic M), pointe monoclonale (pointe M), paraprotéine ou protéine myélomateuse. Ce sont les anticorps ou parties d'anticorps présentes en quantités anormalement élevées dans le sang ou l'urine chez les personnes atteintes d'un myélome. «Pic monoclonal» fait référence au tracé électrophorétique de la protéine (voir «Monoclonal»).

Protocole : Plan détaillé du traitement incluant le dosage et le planning de tous les médicaments utilisés.

Radiothérapie : Traitement aux rayons X, rayons gamma ou électrons pour détériorer ou tuer les cellules malignes. Le rayonnement peut provenir de l'extérieur du corps (radiothérapie externe) ou de matériaux radioactifs placés directement dans la tumeur (brachythérapie).

Rayon X : Un test rapide ayant recours à une radiation électromagnétique de haute énergie utilisée à faible dose afin de produire des images des structures à l'intérieur de votre organisme (c.-à-d., vos os).

Rechute : Réapparition des signes et des symptômes d'une maladie après une période d'amélioration.

Rémission : Une disparition temporaire ou permanente des signes et symptômes du cancer.

Survie globale : Durée de vie du patient à partir de la date du diagnostic ou du début du traitement.

Survie sans progression : Période durant laquelle une personne atteinte d'un myélome survit et pendant laquelle le cancer ne progresse pas. Survie améliorée, pouvant être attribuée directement au traitement donné pour le myélome. Ce terme identifie les personnes atteintes de myélome, qui sont en rémission complète par rapport à ceux qui connaissent des épisodes de rechute ou d'évolution de la maladie.

Système immunitaire : Groupe complexe d'organes et de cellules produisant des anticorps pour défendre l'organisme contre les substances étrangères comme les bactéries, les virus, les toxines et les cancers.

Thrombocytes : Voir «Plaquettes».

Tomodensitométrie : Test utilisant un faisceau de rayons X pour créer des images des organes et des structures de l'intérieur du corps, en trois dimensions; il est utilisé pour détecter des zones réduites d'anomalie osseuse ou des tissus mous impliqués.

Tomographie par émission de positrons (TEP) : Test de diagnostic utilisant une caméra sophistiquée et un ordinateur pour produire des images du corps. Le TEP montre la différence entre les tissus sains et les tissus fonctionnant de façon anormale.

Traitement d'induction : Traitement initial utilisé pour parvenir à la rémission d'une personnes dont le myélome vient d'être diagnostiqué. Traitement de première intention.

Tumeur : Masse anormale de tissu résultant d'une division excessive des cellules. Les tumeurs n'ont aucune fonction utile dans le corps. Elles peuvent être bénignes ou malignes.

Vaccin : Préparation composée de microorganismes tués, d'organismes vivants atténués, ou d'organismes vivants virulents, administrée pour produire ou accroître artificiellement l'immunité à une maladie donnée.

Vertébroplastie : Procédé par lequel du ciment orthopédique est injecté dans la vertèbre affectée dans le but de la stabiliser.

Myélome Canada

Adresse postale :
Myélome Canada
1255 Rte Transcanadienne, bureau 160
Dorval, QC H9P 2V4

Téléphone :
Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel :
contact@myelome.ca

Site Web :
www.myelome.ca

Suivez-nous sur les médias sociaux pour avoir accès aux informations et ressources les plus récentes :

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 862533296RR0001

© 2023 Myélome Multiple Canada

Quatrième édition : septembre 2023