



Myéloma Canada
Série InfoGuide

La maladie osseuse associée au myélome multiple



MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca





Réviseurs

Professionnel de la santé

Alfonso Rivera Duarte, MD
Hématologue
Saint John Regional Hospital
Réseau de santé Horizon
Saint John, NB

Michael Sebag, MD, PhD
Professeur adjoint, Faculté de médecine Université McGill
Centre universitaire de Santé McGill
Montréal, Québec

Myélome Canada tient à remercier Myeloma UK pour son soutien à la rédaction dans la création de cet InfoGuide.

Rédacteurs en chef

Marcie Baron
Gestionnaire, communications et marketing
Myélome Canada
Montréal, Québec

Gabriele Colasurdo, MSc
Gestionnaire, éducation
et services aux patients
Myélome Canada
Montréal, Québec

Michelle Oana
Directrice, développement et relations
communautaires Myélome Canada
Montréal, Québec

Jessy Ranger
Gestionnaire, affaires publiques
et communications
(communauté francophone)
Myélome Canada
Montréal, Québec

L'information contenue dans cet InfoGuide 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.





Introduction

Cet InfoGuide s'adresse aux personnes atteintes d'un myélome, leur famille et leurs proches aidants. Il vous aidera à mieux comprendre les manifestations osseuses du myélome multiple et les nombreuses options pour sa gestion et son traitement. Vous y trouverez également des conseils sur la façon de surmonter les défis, comme la douleur et la difficulté à se déplacer, ainsi que des renseignements pour vous aider à faire un choix éclairé, avec votre équipe de soins de santé, sur le traitement qui répond le mieux à vos besoins.

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 27. Au cours de votre lecture, vous remarquerez des encadrés intitulés « En savoir plus » et « Le saviez-vous ? » qui vous permettront d'en apprendre davantage sur les sujets traités. Et 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 communiquera plusieurs informations, notamment sur la meilleure façon de gérer votre douleur afin d'améliorer votre qualité de vie. 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 myelome.ca pour obtenir des ressources fiables et à jour, des informations au sujet des groupes de soutien, etc.

Navigateur d'accès pour le traitement du myélome

Au cours des 15 dernières années, grâce aux progrès de la recherche, le nombre d'options de traitement a considérablement augmenté en raison du développement de nouvelles molécules et thérapies ciblées. Cependant, au Canada, la disponibilité et le remboursement de ces nouveaux traitements et médicaments varient selon les provinces et les territoires. Il n'est pas toujours facile de trouver de l'information sur le sujet et cela peut devenir épuisant.





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 et cliquez sur «Ressources ». Vous y trouverez les publications éducatives de Myélome Canada, des vidéos éducatives, la liste des groupes de soutien par région, et bien plus encore.

Pour commander gratuitement un exemplaire imprimé des documents énumérés ci-dessous, communiquez avec nous par courriel à contact@myelome.ca ou par téléphone (sans frais) au 1-888-798-5771.

- *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple*
- *Guide destiné aux proches aidants*
- *InfoGuide : Gestion de la douleur et de la fatigue*
- *InfoGuide : Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches*
- *InfoGuide : La maladie osseuse associée au myélome multiple*
- I*nfoGuide : Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang*
- I*nfoGuide : Le myélome et les reins*
- *InfoGuide : Essais cliniques comme option de traitement*





Comprendre la maladie osseuse associée au myélome 2
Qu'est-ce que la maladie osseuse associée au myélome ? 2

Quelles sont les causes de la maladie osseuse associée au myélome ? 3
Les os nous soutiennent à travers toutes les épreuves 3
Les cellules osseuses - les ouvrières du corps 4

Signes et symptômes de la maladie osseuse associée au myélome 6
Douleur osseuse 6
Diminution de la taille et cyphose 7
Ostéopénie 8
Hypercalcémie 8

Tests relatifs à la maladie osseuse associée au myélome 9
TCFDAO : examen au-delà des os 9
Examen du squelette 9
Tomographie par émission de positrons au fluoro-désoxy-glucose/ tomographie assistée par ordinateur (TEP-FDG/TAO) 10

Traitement de la maladie osseuse associée au myélome 11
Protection osseuse : un traitement révolutionnaire 11
Types de protecteurs osseux 11
Effets secondaires potentiels des protecteurs osseux 12
Quel protecteur osseux correspond à mes besoins ? 14
Pendant combien de temps un protecteur osseux devrait-il m'être prescrit? 14

Gestion de la douleur osseuse associée au myélome 15
Radiothérapie : traitement ciblé 16
Analgésiques 16
Cannabinoïdes et (ou) cannabis à des fins médicinales (marijuana) 17
Blocages nerveux : gel de la douleur 18
Chirurgie : renforcement et soutien 19
Traitements non médicaux 20
Exprimer ses émotions 20

Amélioration de votre mobilité 21

Liste de vérification relative à la maladie osseuse associée au myélome 23

Les groupes de soutien aux patients : un appui au-delà de la famille et des amis 25

Glossaire 27

Mission : Maîtriser le myélome 30

Le conseil consultatif scientifique de Myélome Canada 31





Comprendre la maladie osseuse associée au myélome

Qu'est-ce que la maladie osseuse associée au myélome ?

La maladie osseuse associée au myélome, une des caractéristiques les plus courantes du myélome multiple se manifeste lorsque des plasmocytes cancéreux (les cellules myélomateuses) de la mœlle osseuse entraînent la détérioration de l'os qui l'entoure, causant ainsi fractures et douleurs osseuses. La maladie osseuse associée au myélome touche généralement les os au milieu ou au bas du dos, des hanches et de la cage thoracique.

Il peut sembler difficile et terrifiant d'envisager de combattre la maladie osseuse associée au myélome au moment du diagnostic. Bien qu'il soit courant pour les personnes atteintes d'un myélome multiple de présenter des problèmes osseux à un moment ou à un autre de leur maladie, ce n'est pas le cas pour tous. Si tel est votre cas, sachez que vous n'êtes pas seul et que l'expérience varie considérablement d'une personne à l'autre. Par exemple, le myélome peut s'attaquer seulement à un ou deux os du corps, ou à ne pas s'y attaquer du tout.

Comme c'est le cas pour le myélome multiple, la situation de chaque personne est unique.





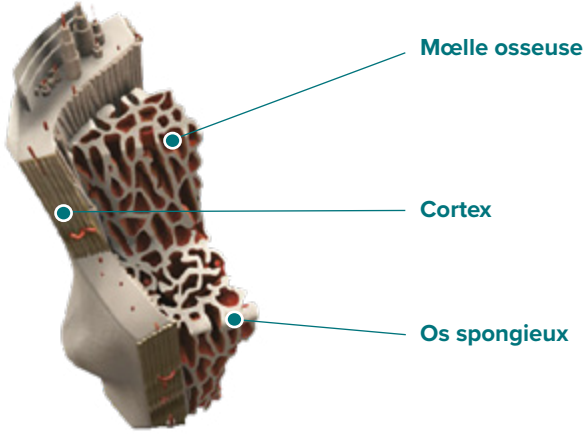
Quelles sont les causes de la maladie osseuse associée au myélome ?

Lorsque survient un important changement à votre état de santé, il peut s'avérer très utile de comprendre ce qui se passe dans le corps. Afin de comprendre les causes des manifestations osseuses du myélome, il est bon d'en apprendre davantage au sujet des os, et de leur structure et de ce qui se produit lorsqu'une personne est atteinte d'un myélome.

Les os nous soutiennent à travers toutes les épreuves

Les os sont une partie importante du ***squelette***, qui comprend également les ***articulations***, des tissus solides et souples reliant les os les uns aux autres, nous permettant ainsi de nous déplacer avec aisance. Les os sont constitués d'une couche extérieure dense, appelée le cortex osseux, et d'une substance spongieuse, appelée l'os spongieux (voir Figure 1). La ***mœlle osseuse*** se trouve dans les cavités de l'os spongieux.

Figure 1: Structure osseuse saine



Les os sont constitués d'une couche extérieure dense, appelée le cortex osseux, et d'une substance spongieuse, appelée l'os spongieux. La mœlle osseuse se trouve dans les cavités de l'os spongieux.

Les os remplissent cinq fonctions extrêmement importantes à l'intérieur du corps :

1. **Soutien** — les os vous aident à vous tenir debout et maintiennent les organes mous en place.
2. **Protection** — les os protègent les organes internes mous. Par exemple, le crâne protège le cerveau.
3. **Mouvement** — en plus de votre musculature, les os vous aident à bouger. Sans os, vous seriez incapable de marcher, de nager ou de jouer à la balle !
4. **Réserve** — les os emmagasinent des minéraux essentiels au bon fonctionnement du corps. Par exemple, le calcium présent dans les os est libéré afin de contribuer au bon fonctionnement du système nerveux.
5. **Formation de cellules sanguines** — de nouvelles cellules sanguines se forment constamment dans la mœlle osseuse.

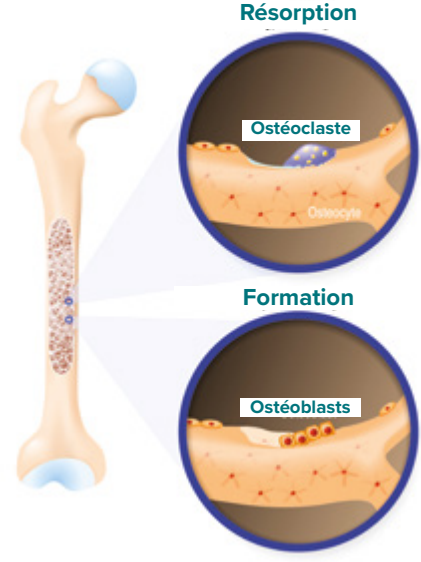
Les cellules osseuses - les ouvrières du corps

Bien que les os soient composés de minéraux et soient durs, ils sont un tissu vivant constitué de vaisseaux sanguins, de nerfs et de cellules. Celles-ci englobent deux types très importants jouant un rôle clé dans l'activité saine des os :

- ***Les ostéoblastes*** — cellules permettant la formation de nouveaux os
- ***Les ostéoclastes*** — cellules qui décomposent les os usés

Les ostéoblastes et les ostéoclastes sont constamment à l'œuvre, décomposant les os usés ou endommagés et formant de nouveaux os. Ce cycle continu, le ***remodelage osseux*** (voir Figure 2), veille à maintenir la densité, la force et la santé des os. Dans un os, l'activité des ostéoblastes et des ostéoclastes est égale, signifiant ainsi que la masse osseuse demeure la même en dépit des changements constants se produisant dans les os.

Figure 2 : Remodelage osseux



Les cellules osseuses appelées ostéoclastes décomposent les os usés ou endommagés (résorption). Quant aux autres cellules osseuses, les ostéoblastes, elles permettent la formation de nouveaux os. La décomposition et la formation se produisent de façon égale dans les os sains.

Activité des cellules osseuses chez les personnes atteintes d'un myélome : défaillance au niveau du remodelage osseux

Contrairement à l'activité saine des cellules osseuses, celles du myélome émettent des signaux empêchant les ostéoblastes de créer de nouveaux os et accélérant l'activité des ostéoclastes. En d'autres mots, la décomposition des os est plus rapide que leur formation ou leur renouvellement. De surcroît, les ostéoclastes produisent des produits chimiques stimulant la croissance des cellules myélomateuses. Par conséquent, ce cycle vicieux de perte osseuse et de propagation du myélome provoque des ***lésions lytiques*** (zones endommagées de l'os prenant la forme de trous sur une radiographie) et des ***fractures*** qui caractérisent la maladie osseuse de type myélome.

En savoir plus

Les signaux croisés de la maladie osseuse associée au myélome

Les cellules du myélome engendrent la décomposition des os en sécrétant des molécules appelées ***cytokines*** et des ***facteurs de croissance*** qui accroissent l'activité des ostéoclastes et réduisent celle des ostéoblastes. Voici certains des produits chimiques du corps à l'origine de problèmes osseux chez une personne aux prises avec le myélome :

- **IL-6, ou interleukine 6** — cytokine produite par les ostéoclastes stimulant la croissance des cellules du myélome
- **TGF-ß, ou facteur de croissance transformant bêta** — protéine qui suit habituellement de près la croissance des cellules. Dans certains cas, elle cesse de fonctionner correctement, permettant ainsi aux cellules du myélome de se multiplier
- **IGF, ou facteur de croissance semblable à l'insuline** — protéine produite dans la mœlle osseuse pouvant stimuler la croissance des cellules du myélome
- **FGF, ou facteur de croissance des fibroblastes** — protéine qui suit habituellement de près la croissance des cellules. S'il y a un problème au niveau du fonctionnement du FGF ou d'autres protéines avec lesquelles il travaille, les cellules du myélome peuvent commencer à se multiplier
- **BMP, ou protéine morphogénétique osseuse** — stimule normalement la formation des os et suit de près la croissance d'autres cellules. Lors de défaillance dans certains cancers, la croissance des os ralentit, permettant aux cellules du myélome de se multiplier
- **RANKL, ou ligand du récepteur activateur du facteur nucléaire kappa B** — protéine habituellement produite dans la mœlle osseuse. Dans les cas de myélome, une quantité inhabituelle de RANKL est sécrétée, augmentant ainsi l'activité des ostéoclastes
- **DKK1** — protéine sécrétée par les cellules du myélome empêchant les ostéoblastes de former de nouveaux os





Signes et symptômes de la maladie osseuse associée au myélome

Plusieurs signes et symptômes sont associés aux manifestations osseuses du myélome; plusieurs d'entre eux peuvent se résorber à mesure de l'avancement du traitement du myélome (page 10). Il importe de se familiariser avec eux pour les reconnaître et les signaler à votre médecin. Après vous être confié sur la façon dont vous vous sentez, vous pouvez commencer à élaborer un plan, en collaboration avec votre équipe de soins de santé, pour obtenir un soulagement.

Douleur osseuse

Le symptôme le plus fréquent de la maladie osseuse associée au myélome est la douleur, généralement ressentie dans le milieu et le bas du dos, les côtes et les hanches. Cependant, elle peut se manifester dans d'autres régions où les os ont été endommagés par les atteintes osseuses du myélome. Certaines personnes souffrent plus que d'autres, mais la douleur est habituellement plus vive lorsque la personne bouge, et moindre lorsqu'elle est allongée. Parfois, l'intensité de la douleur peut causer un réveil en pleine nuit.

Chez une personne en bonne santé, les cellules appelées ostéoclastes travaillent à décomposer les vieux tissus osseux, tandis que les cellules appelées ostéoblastes travaillent à en constituer de nouveaux. Ensemble, ces cellules servent à la reconstruction continue des os pour les maintenir solides à un rythme à peu près égal de destruction et de formation osseuse. Ce rythme est perturbé chez les personnes atteintes d'un myélome, car les cellules myélomateuses de la mœlle osseuse provoquent la dégradation de l'os environnant plus rapidement qu'il ne peut être formé ou réparé. Cela peut entraîner un amincissement de l'os (***ostéopénie***), la disparition de poches osseuses (lésions lytiques) et des taux de calcium plus élevés que la normale dans le sang (***hypercalcémie***).

La douleur osseuse associée au myélome peut être reliée aux causes suivantes :

- **Lésions osseuses** — points faibles qui se développent aux endroits où l'os a été endommagé (le plus souvent au niveau de la colonne vertébrale, du bassin ou des côtes.) Les lésions osseuses peuvent entraîner des fractures osseuses et sont la cause la plus fréquente de douleur chez les personnes atteintes d'un myélome.
- **Fractures osseuses** — elles se produisent lorsqu'un os faible se fend ou se brise.
- **Fracture vertébrale, tassement vertébral ou amincissement des tissus osseux** — ces problèmes sont souvent la cause de douleurs persistantes et intenses.

- ***Cyphose (courbure du dos)*** — causée par l'effondrement des vertèbres qui entraîne fréquemment des douleurs dorsales chroniques et des problèmes de mobilité
- ***Plasmocytome*** — selon son emplacement, peut provoquer des douleurs sourdes et persistantes à mesure qu'il se développe. Il peut détruire l'os et exercer une pression sur son environnement (p. ex. les os, les nerfs et les organes). L'ablation ou la réduction d'un plasmocytome, généralement par radiothérapie ou chimiothérapie, peut aider à soulager cette douleur

Écoutez votre corps et appelez immédiatement votre médecin si vous avez des douleurs qui s'aggravent ou si de nouvelles douleurs importantes apparaissent. Bien que toutes les douleurs ne soient pas nécessairement liées à un myélome (p. ex. à des problèmes dégénératifs ou chroniques de dos), l'idée est de trouver la cause de la douleur et de la traiter le plus rapidement possible. Pour en savoir plus sur les complications osseuses, consultez *l'InfoGuide de Myélome Canada intitulé Gestion de la douleur et de la fatigue.*

Malheureusement, l'apparition de la douleur liée à la maladie osseuse associée au myélome est plutôt imprévisible. Elle peut s'aggraver au fil du temps ou apparaître de manière soudaine et grave, ce qui peut être un symptôme d'une fracture osseuse. Le traitement d'un myélome multiple constitue l'une des meilleures façons de soulager la douleur, puisqu'il ralentit davantage la décomposition des os et réduit les chances de fractures. Pour plus de renseignements au sujet de la gestion de la douleur, voir les pages 14-19.

InfoGuide : Gestion de la douleur et de la fatigue

Cet InfoGuide peut vous procurer encore plus d'information sur la douleur et la fatigue associées au myélome multiple. Visitez la section « Ressources » sur le site Web myelome.ca, puis cliquez sur « Publication éducatives » pour télécharger sans frais une copie de l'InfoGuide. Si vous préférez commander une copie imprimée, veuillez nous envoyer un courriel à contact@myelome.ca, ou composer le numéro sans frais **1 888 798-5771.**

Le saviez-vous?

Toutes les fractures ne se ressemblent pas

- **Les fractures pathologiques** sont des fractures osseuses causées par des lésions lytiques.
- **Les fractures par tassement** sont des fractures qui découlent de l'affaissement de vertèbres (os de la colonne vertébrale) affaiblies par le myélome

Diminution de la taille et cyphose

Les fractures au niveau des ***vertèbres*** (os de la colonne vertébrale) engendrent la compression et l'affaissement de la colonne vertébrale, de manière soudaine ou au fil du temps. Si la colonne vertébrale est un peu compressée, on peut ressentir un certain inconfort dans le dos, de la faiblesse, des picotements et des changements sensoriels qui affectent souvent les jambes et les bras. Cependant, si la colonne vertébrale est très compressée, on peut éprouver de la douleur, un

engourdissement, une faiblesse importante et de la difficulté à uriner ou à passer les selles. De plus, les vertèbres affaissées peuvent entraîner des répercussions sur la mœlle épinière, comme la paralysie. Si ces symptômes apparaissent, communiquez immédiatement avec votre médecin.

La taille des personnes souffrant de maladie osseuse associée au myélome depuis longtemps et dont les vertèbres se sont affaissées à plusieurs reprises, diminue souvent. Une ***cyphose***, à savoir le courbement de la colonne vertébrale, peut alors se développer.

Figure 3 : Your spine



Colonne cervicale :
7 vertèbres (C1–C7)

Colonne thoracique :
12 vertèbres (T1–T12)

Colonne lombaire :
5 vertèbres (L1–L5)

Sacrum :
5 vertèbres (S1–S5)

Coccyx :
4 vertèbres

La colonne vertébrale est constituée de 33 os, les vertèbres qui forment le tube osseux et protègent la mœlle épinière. **Dans les régions cervicale, thoracique et lombaire** de la colonne (voir le diagramme) les vertèbres peuvent bouger un peu pour assurer la flexibilité du corps. **Au niveau du sacrum et du coccyx,** les vertèbres sont soudées pour assurer un soutien rigide au niveau des hanches. Chez les patients atteints d'une maladie osseuse associée au myélome multiple, on note de légères fractures et un affaissement au niveau des vertèbres, compressant ainsi les nerfs qui la composent.

Ostéopénie

Puisque la destruction des os est plus rapide que leur formation dans les cas de maladie osseuse associée au myélome, les os peuvent s'amincir. Il s'agit de l'ostéopénie, maladie pouvant donner lieu à de petites fractures dans la colonne vertébrale et les côtes, provoquant ainsi douleur et inconfort. La présence de ces fractures permet souvent de diagnostiquer un myélome.

Hypercalcémie

Un autre symptôme de la destruction accélérée des os lié au myélome est la libération d'une trop grande quantité de calcium par les os dans le sang. Survient alors l'hypercalcémie, soit un taux de calcium trop élevé dans le sang. Cette maladie provoque de la fatigue, une perte d'appétit, des nausées, des vomissements, de la constipation, une soif accrue, de la confusion et une faiblesse généralisée. Ces symptômes étant très généraux, les médecins et patients supposent souvent qu'ils découlent du myélome ou de son traitement. L'hypercalcémie est le plus souvent détectée au moment du diagnostic d'un myélome. Elle devient plus rare une fois qu'un traitement a été amorcé.





Tests relatifs à la maladie osseuse associée au myélome

Puisque plusieurs personnes atteintes d'un myélome multiple souffrent des atteintes osseuses au moment du premier diagnostic, des tests osseux sont menés sur-le-champ, ainsi que des tests touchant le sang, l'urine et la mœlle osseuse. Bien que ces tests puissent sembler inopportuns, ils s'avèrent essentiels à l'obtention du bon diagnostic et du meilleur traitement possible. Certains seront répétés au cours de votre parcours.

- ***Tomographie corporelle à faible dose, assistée par ordinateur (TCFDAO)*** est le test d'imagerie initial de premier choix pour détecter la maladie osseuse associée au myélome. Si vous n'avez pas accès à ce type d'imagerie, les médecins peuvent avoir recours à un examen comme test d'imagerie initial.
- Si les résultats des tests d'imagerie initiaux (TCFDAO) ou examen du squelette) sont négatifs ou ne sont pas clairs, une imagerie par **résonnance magnétique (IRM)** du corps entier est requise. Si vous n'avez pas accès à l'IRM du corps entier, les médecins devraient avoir recours à une IRM de la colonne vertébrale et du bassin.
- Si vous n'avez pas accès à l'IRM, la ***tomographie par émission de positrons au fluoro-désoxy-glucose/ tomographie assistée par ordinateur (TEP-FDG/TAO)*** est très utilisée dans la majorité des centres canadiens.

TCFDAO : examen au-delà des os

Comme son nom le suggère, la TCFDAO a recours à de faibles doses de radiation pour examiner la colonne vertébrale, le crâne, les côtes, le bassin et les longs os des bras et des jambes. La TCFDAO peut également permettre à votre médecin d'observer s'il y a propagation du myélome à l'extérieur des os, par exemple dans les tissus mous. Elle sert aussi à déterminer de façon précise les endroits où administrer la radiothérapie (page 15).

Examen du squelette

L'examen du squelette est une série de radiographies (photos des os) du corps entier. Il n'est toutefois plus la norme d'excellence pour diagnostiquer la maladie osseuse associée au myélome, notamment en raison de sa faible sensibilité à détecter les lésions osseuses. Les lésions lytiques peuvent être détectées uniquement si plus de 30 % de la couche extérieure dense (cortex) de l'os touché est détruite. Lorsqu'elles sont disponibles, les techniques d'imagerie plus récentes et plus sensibles sont privilégiées.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : obtenir davantage de détails

Le principal avantage de l'imagerie par résonance magnétique est qu'elle procure une vue très détaillée de la mœlle osseuse et permet ainsi, un dépistage précoce des cellules myélomateuses dans la mœlle. L'IRM permet également de détecter une compression au niveau de la mœlle épinière ou des nerfs ou la présente de plasmocytomes des tissus mous. Enfin, l'IRM a recours à l'énergie magnétique plutôt qu'au rayonnement. Voir les figures 4a et 4b.

Figure 4 : IRM

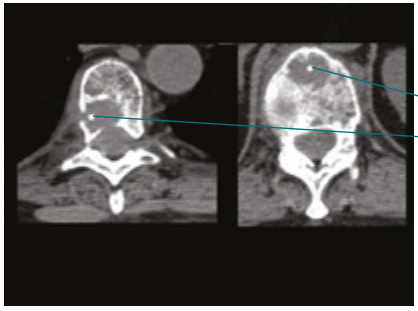


Figure 4a : Myélome de la colonne vertébrale au stade avancé avec lésions lytiques

Une mœlle osseuse saine brille sur une IRM. Sur une IRM de la colonne vertébrale, il est possible d'apercevoir la mœlle osseuse des vertèbres et les zones touchées par la maladie osseuse associée au myélome. Ces zones sont sombres, tandis que les zones saines sont brillantes.

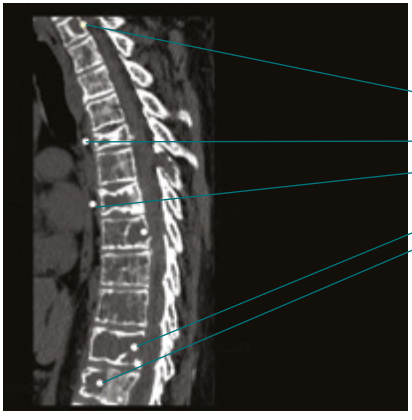


Figure 4b : Myélome de la colonne vertébrale au stade avancé avec lésions lytiques et fractures par compression

Tomographie par émission de positrons au fluoro-désoxy-glucose/ tomographie assistée par ordinateur (TEP-FDG/TAO)

Le *TEP-FDG/TAO* du corps entier est une technique de scintigraphie ; une faible dose d'un médicament radioactif temporaire est injectée dans le corps afin qu'elle puisse s'accumuler dans les zones touchées par la maladie osseuse associée au myélome. Une scintigraphie permet ensuite de déterminer les zones où s'est accumulé le médicament radioactif.





Traitement de la maladie osseuse associée au myélome

Il existe plusieurs traitements pour aider la gestion de la maladie osseuse associée au myélome ; ils ne permettent toutefois pas de réparer les dommages causés aux os ou d'en guérir. Cependant, il existe des traitements visant à réduire sa progression, ses symptômes et à prévenir parfois ses complications.

Protection osseuse : un traitement révolutionnaire

Le traitement de la maladie osseuse associée au myélome a fait l'objet d'une révolution au cours des dernières années grâce à des protections osseuses comme les ***bisphosphonates*** et les inhibiteurs de ***RANKL*** (page 12). Les bisphosphonates s'agrippent au calcium afin de s'introduire dans les os. Une fois à l'intérieur, ces médicaments ralentissent les ostéoclastes suractifs et leur capacité à décomposer les os. D'autre part, les inhibiteurs de RANKL freinent l'activation des ostéoclastes et ralentissent le processus la décomposition des os en ciblant une protéine spécifique (RANKL) dans le corps.

De nombreux avantages y sont également associés :

- Diminution de la douleur dans les os et du besoin de prendre des analgésiques
  Prévention et élimination de l'hypercalcémie
- Prevention and correction of hypercalcemia;
- Diminution du besoin de recourir à la radiothérapie (page 16)
- Diminution du risque de fractures
- Plus grande mobilité

Types de protecteurs osseux

Trois bisphosphonates et un inhibiteur de RANKL sont prescrits au Canada afin de traiter à la fois la maladie osseuse et l'hypercalcémie découlant du myélome. (Tableau 1).

Tableau 1 – Protections osseuses prescrites au Canada

Types de protecteurs osseux	Type de médicament	Posologie
Bisphosphonates		
Clodronate de sodium (Bonefos)	Comprimés	Une ou deux fois par jour
Pamidronate disodique (Aredia)	Perfusion intraveineuse	Infusion d'une durée de 120 minutes tous les mois*
Acide zolédronique (Zometa)	Perfusion intraveineuse	Infusion d'une durée de 15 minutes tous les mois*
Inhibiteur de RANKL		
Denosumab (Xgeva)	Injection sous-cutanée	Une fois par mois*

*La fréquence d'administration dépend de la durée du traitement et d'autres facteurs cliniques.

Effets secondaires potentiels des protecteurs osseux

Les protecteurs osseux n'ont pas tendance à causer des effets secondaires graves. Cependant, comme toute autre chose, les effets secondaires peuvent varier d'une personne à une autre, et leur intensité peut varier de faible à grave.

Les effets secondaires modérés des bisphosphonates administrés par voie intraveineuse comprennent :

- **une fièvre légère et des symptômes s'apparentant à ceux de la grippe** apparaissant peu de temps après l'administration du médicament. Ces symptômes persistent habituellement de deux à trois heures et sont généralement enrayés grâce à des analgésiques en vente libre, tels que l'acétaminophène (Tylenol). Les ***anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)*** comme l'ibuprofène (Motrin ou Advil), le naproxène (Naprosyn ou Aleve) et le diclofénac (Voltaren) doivent être évités.
- **une douleur générale dans les os** constitue un autre effet secondaire des bisphosphonates intraveineux; elle se manifeste au moment de l'apparition de la fièvre ou des symptômes s'apparentant à ceux de la grippe. La douleur peut persister un jour ou deux à la suite de chaque infusion. Des analgésiques en vente libre peuvent également enrayer ces symptômes.
- **une irritation de la veine sur le site de perfusion** peut aussi survenir, mais elle devrait disparaître au bout d'un ou deux jours avec ou sans l'aide de compresses d'eau chaude appliquées sur le site de l'irritation.
- **des nausées bénignes de courte durée** constituent l'effet secondaire le plus commun des bisphosphonates en comprimés.

Tous les bisphosphonates, plus particulièrement ceux administrés par perfusion intraveineuse, peuvent entraîner des effets secondaires plus graves comme la détérioration de la fonction rénale. Cet effet secondaire est particulièrement préoccupant parce que le myélome multiple, en soi, peut affecter la fonction rénale. En effet, les gens qui présentent des lésions rénales (clairance de la créatinine inférieure à 30mL/min) ne doivent pas prendre certains bisphosphonates, peuvent devoir prendre une dose réduite, ou doivent considérer recourir à d'autres médicaments moins susceptibles de poser un risque de toxicité pour les reins, tels que le dénosumab, un inhibiteur de RANKL. Afin d'éviter les lésions rénales, votre médecin vérifiera régulièrement votre fonction rénale par le biais d'une analyse sanguine au cours de la prise de bisphosphonates.

Le myélome et les reins

Pour en apprendre davantage sur la façon dont le myélome peut affecter les reins, veuillez consulter l'InfoGuide : *Le myélome et les reins de Myélome Canada.* Certains des sujets qui y sont abordés incluent : le rôle des reins, pourquoi et la manière dont ils peuvent être affectés par un myélome, les symptômes de la maladie du rein, ainsi que la façon dont elle peut être diagnostiquée et prise en charge. Comme toutes les publications éducatives de Myélome Canada, l'InfoGuide est disponible sans frais. Vous pouvez télécharger une copie à partir de notre site Web au myelome.ca, ou commander une copie imprimée, en nous envoyant un courriel au contact@myelome.ca, ou en composant le numéro sans frais 1 888 798-5771.

Certains effets secondaires courants chez les patients atteints d'un myélome multiple qui reçoivent le dénosumab incluent les nausées, la diarrhée, l'anémie, les maux de dos, la thrombocytopénie, les œdèmes périphériques, les éruptions cutanées, l'hypocalcémie, les maux de tête, une infection des voies respiratoires supérieures, une pneumonie et des fractures inhabituelles du fémur caractérisées par de la douleur à la hanche, à l'aine ou à la cuisse. Des réactions allergiques (hypersensibilité) peuvent également survenir.

De la douleur et une guérison lente au niveau de la mâchoire, plus particulièrement après l'extraction d'une dent, ont aussi été signalées chez un petit nombre de personnes prenant des protecteurs osseux. Cette condition est appelée ***ostéonécrose de la mâchoire (ONJ).***

En savoir plus

Comment rendre le traitement plus sécuritaire

Il existe des moyens de prévenir l'ostéonécrose de la mâchoire (ONJ) avant et pendant un traitement

- Prendre un rendez-vous chez le dentiste pour un examen dentaire complet
- S'il y a lieu, procéder à la chirurgie orale ou à l'extraction de dent(s) avant le début du traitement
- Subir des examens dentaires périodiques
- Tenir le médecin au courant de sa santé dentaire
- Boire beaucoup d'eau, au moins de six à huit verres d'eau par jour
- Prendre tous les médicaments selon la posologie
- Signaler les effets secondaires au médecin aussitôt que possible

Quel protecteur osseux correspond à mes besoins ?

Bien que tous les protecteurs osseux constituent de bons choix en matière de traitement de la maladie osseuse associée au myélome, ils diffèrent les uns des autres. Il est important de discuter avec votre équipe de soins de ces différences avant le début du traitement, ainsi que d'éventuels facteurs de risque liés à l'apparition d'une maladie rénale. Un protecteur osseux particulier peut être prescrit selon la couverture d'assurance et le mode de vie.

La directive générale stipulée dans les lignes directrices canadiennes sur les protecteurs osseux est que ces médicaments doivent être administrés avec prudence chez les personnes aux prises avec une fonction rénale affaiblie ou certaines maladies comme la ***protéinurie de Bence Jones***, le diabète ou l'hypertension. Parmi les autres facteurs de risques associés à l'apparition de problèmes rénaux au moment d'utiliser un protecteur osseux, citons le fait d'être une femme, d'être âgé de plus de 65 ans et de prendre d'autres médicaments. Il est important pour votre fournisseur de soins de santé de connaître tous les médicaments que vous prenez. Les protecteurs osseux ne doivent en aucun cas être prescrits aux personnes chez qui des réactions allergiques ont été observées.

La puissance de chaque type de protecteur osseux diffère. À ce titre, et comme c'est le cas pour tout autre médicament, il est important de bien discuter de vos options, et d'analyser les avantages et les inconvénients, avec votre équipe de soins.

Pendant combien de temps un protecteur osseux devrait-il m'être prescrit?

Selon différents protocoles d'accord sur l'usage des bisphosphonates dans le traitement du myélome, on recommandait, au moment de l'impression, d'administrer les bisphosphonates aux personnes atteintes d'un myélome pendant une période d'au moins deux ans. En règle générale, des perfusions sont administrées tous les mois; cependant la fréquence peut être réduite à une fois tous les trois mois après un à deux ans de perfusions mensuelles. Cela vise à réduire le risque de complications pouvant être associées à l'usage des bisphosphonates à long terme.

Selon le degré de réaction au traitement, la prise de bisphosphonates peut se poursuivre au-delà de deux ans. Si l'on cesse le traitement, la reprise d'un tel traitement survient habituellement après une rechute de la maladie (progression du myélome)

Il est recommandé de poursuivre l'administration de l'inhibiteur de RANKL, et du dénosumab sur une base mensuelle sans pause puisque le risque de fractures osseuses peut revenir à des niveaux antérieurs. Si l'on doit cesser la prise du dénosumab, la prise de médicaments autres que les bisphosphonates devrait être considérée.





Gestion de la douleur osseuse associée au myélome

La douleur étant le symptôme le plus courant de la maladie osseuse associée au myélome, de nombreux progrès ont été réalisés au fil du temps sur le plan de son traitement et de sa gestion. Un large éventail d'options en matière de gestion de la douleur est maintenant à votre disposition, comme les analgésiques, la chirurgie et les massages. Votre médecin peut vous aider à choisir le traitement thérapeutique qui vous convient le mieux.

La douleur peut être classée comme étant **aiguë, chronique** ou **paroxystique** :

- **La douleur aiguë** apparaît soudainement, et peut être d'intensité légère à intense; elle peut être très brève, et disparaître lorsque la blessure est guérie. Parmi les exemples de douleur aiguë, notons : se cogner un orteil, se couper un doigt, douleur à la suite d'une injection ou chirurgie..
- **La douleur chronique** peut être d'intensité légère à intense et elle est constante ou réapparaît de façon répétée sur une période de quelques mois ou quelques années. En raison de sa nature persistante à long terme, la douleur chronique peut être très difficile d'un point de vue physique et émotionnel. Parmi les exemples de douleur chronique, notons : l'arthrite et le mal de dos.
- **La douleur paroxystique** est une flambée de douleur soudaine qui l'emporte sur la douleur chronique et peut persister pendant quelques minutes ou quelques heures. Cette douleur peut être signe que le corps développe une résistance aux analgésiques ou que la cause sous-jacente de la douleur s'aggrave. La douleur paroxystique peut également survenir lorsqu'une personne fait plus d'activité physique qu'à l'habitude ou des activités différentes.

La douleur causée par la maladie osseuse associée au myélome est souvent soulagée par le traitement du myélome. Bien répondre au traitement constitue un important facteur dans la réduction de la progression de la maladie osseuse associée au myélome, permettant ainsi une atténuation de la douleur et une amélioration de la qualité de vie.

Gestion de la douleur et de la fatigue

InfoGuide : Gestion de la douleur et de la fatigue de Myélome Canada est une excellente ressource qui fournit des renseignements complets sur la douleur et la fatigue associées au myélome. L'InfoGuide s'adresse aux personnes atteintes d'un myélome, à leur famille et leurs proches. Il vous aidera à mieux comprendre, gérer et faire face à la douleur et à la fatigue que vous pourriez ressentir. Vous pouvez télécharger votre copie gratuite de l'InfoGuide au myelome.ca. Pour commander une copie papier, vous envoyer un courriel à contact@myelome.ca ou composer sans frais le 1 888 798-5771.

Faire le suivi de votre douleur

Vous devriez faire le suivi de votre douleur, des médicaments que vous prenez et des effets secondaires ressentis dans un journal ou à l'aide d'outils électroniques ou en ligne. Cela peut vous aider à mieux comprendre ce qui atténue ou aggrave votre douleur.

Radiothérapie : traitement ciblé

La radiothérapie, ou le traitement de radiation, appliquée à une région particulière de l'os peut s'avérer efficace chez les personnes souffrant de douleurs aiguës limitées à une région petite ou particulière. La radiothérapie tue les cellules du myélome présentes dans l'os, réduisant ainsi la douleur osseuse. En effet, la radiothérapie calme parfois la douleur plus rapidement que les médicaments et elle constitue souvent le premier choix en matière de traitement visant à réduire la douleur. En plus de ses effets bénéfiques sur la douleur, la radiothérapie peut entraîner la fortification des os, puisque ceux-ci absorbent plus de calcium alors qu'ils récupèrent après une exposition aux radiations.

Analgésiques

Différents types d'analgésiques peuvent apaiser la douleur :

- **douleur légère :** acétaminophène (Tylenol)
- **douleur modérée :** dihydrocodéine
- **douleur aigüe :** morphine et fentanyl (Duragesic)
- **douleur touchant les nerfs (douleur neuropathique) :** gabapentine (Neurontin), amitriptyline (Elavil) et prégabaline (Lyrica)

Votre médecin et vous pouvez collaborer pour trouver l'analgésique correspondant à vos besoins. Puisque chaque personne est unique, il faudra procéder par essais et erreurs. Votre médecin commencera par vous prescrire une faible dose d'un analgésique ou un analgésique à faible puissance et il augmentera la dose ou vous donnera le type d'analgésique qui maîtrise le mieux votre douleur et comporte le moins d'effets secondaires. Vous constaterez peut-être qu'une combinaison d'analgésiques vous procure un soulagement optimal. Si votre combinaison d'analgésiques habituelle perd son efficacité, communiquez avec votre médecin ou votre infirmière.

Les analgésiques peuvent traiter la douleur légère, modérée ou aigüe, et peuvent se présenter sous de nombreuses formes : comprimés, capsules, liquides, timbres, aérosols, ou injections permettant au médicament d'être absorbé par la peau. **Bien que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) comme l'ibuprofène (Motrin ou Advil), le naproxène (Naprosyn ou Aleve) et le diclofénac (Voltaren) constituent des analgésiques courants et efficaces, les personnes atteintes d'un myélome devraient les éviter, surtout s'ils présentent des lésions rénales.**

Lorsque votre médecin vous propose un nouveau plan de gestion de la douleur, renseignez-vous sur le moment où il vous sera prescrit et sur les effets secondaires potentiels afin de savoir à quoi vous attendre. Votre pharmacien en oncologie dispose également des compétences nécessaires pour vous aider à mieux comprendre et gérer les effets secondaires des médicaments.

N'oubliez pas de toujours demander à votre médecin quel analgésique il est préférable d'utiliser, même lorsqu'il s'agit de médicaments en vente libre.

Cannabinoïdes et (ou) cannabis à des fins médicinales (marijuana)

Il est important de parler à votre équipe de soins des risques et des avantages de l'utilisation de ***cannabinoïdes*** et (ou) de produits à base de cannabis à des fins médicinales avant leur consommation. Certaines personnes utilisent des cannabinoïdes en plus des analgésiques traditionnels pour réduire ou éliminer la quantité d'analgésiques prescrits qu'elles prennent. Les cannabinoïdes et (ou) le cannabis à des fins médicinales pourraient ne pas convenir à tous.

Blocages nerveux : gel de la douleur

Un anesthésique de longue durée est parfois injecté dans les nerfs ou à proximité afin de contribuer au soulagement de la douleur en empêchant les signaux de douleur de parvenir au cerveau. Cette procédure est connue sous le nom de **blocage nerveux temporaire.** Par ailleurs, les **blocages nerveux permanents** consistent en la destruction du tissu nerveux au lieu du gel de celui-ci.

Chirurgie : renforcement et soutien

La chirurgie peut atténuer la douleur grâce au renforcement des sections de l'os qui sont fracturées ou à risque d'une fracture. Elle peut également servir à traiter la compression de la mœlle épinière et à supprimer les pressions exercées sur les nerfs entourant la colonne vertébrale.

Types de chirurgie

Deux procédures chirurgicales relativement nouvelles, la ***vertébroplastie percutanée*** et la ***cyphoplastie par ballonnet***, ont été mises au point pour traiter les fractures de la colonne vertébrale. Ces procédures sont habituellement réalisées par un chirurgien spécialiste de la colonne vertébrale, sous anesthésie locale ou générale.

- **La vertébroplastie percutanée** vise à réparer les fractures des vertèbres. Elle consiste en l'injection d'une petite quantité de substance acrylique (ciment osseux) dans la vertèbre au moyen d'un tube creux, la canule. Cette procédure atténue non seulement la douleur, mais elle redonne également de la force. De plus, jusqu'à deux ou trois vertèbres peuvent être traitées en même temps.
- La **cyphoplastie par ballonnet** ressemble à la vertébroplastie percutanée, mais en plus de stabiliser les vertèbres endommagées, elle rétablit leur forme et leur taille. Au cours de cette procédure, un ballonnet est introduit dans la vertèbre fracturée et gonflé avant l'insertion du ciment osseux (Figure 5), permettant ainsi à la vertèbre de retrouver sa forme originale avant de la renforcer avec le ciment

Figure 5 : Cyphoplastie par ballonnet



À qui la chirurgie s'adresse-t-elle ?

Bien qu'elles soient semblables, la vertébroplastie percutanée et la cyphoplastie par ballonnet ne sont pas interchangeables et elles ne conviennent pas à toutes les personnes souffrant d'une maladie osseuse associée au myélome. De manière générale, votre équipe de soins essaiera en premier lieu des traitements plus conservateurs pour soulager la douleur lombaire (p. ex., analgésiques et radiothérapie). Ces traitements dépendront de la région où est ressentie la douleur, du type de fracture et de la période écoulée depuis la première fracture.

Lorsqu'il évalue si la chirurgie est une option recommandée pour vous, votre médecin tiendra compte des facteurs suivants (Tableau 2) :

Tableau 2 : établir si la chirurgie est une option

La chirurgie EST une bonne option si :	La chirurgie n'est PAS une bonne option si :
la douleur persiste depuis plus de 2 mois	les vertèbres gravement compressées ne peuvent pas être traitées au moyen de la chirurgie
l'affaissement s'est produit il y a moins de 12 mois	l'affaissement s'est produit il y a plus de 12 mois
d'autres causes de la douleur ont été exclues	vous avez d'autres conditions pouvant nuire au succès de la chirurgie, comme un trouble de saignement ou des problèmes nerveux découlant de l'affaissement de la vertèbre

Gardez à l'esprit que même si la chirurgie est envisagée dans votre cas, la vertébroplastie percutanée et la cyphoplastie par ballonnet ne sont pas encore offertes dans tous les hôpitaux. Cependant, de plus en plus de spécialistes sont formés chaque année pour exécuter ces procédures et la disponibilité de ces traitements ne cesse d'augmenter.

Traitements non médicaux

Il existe plusieurs façons de soulager la douleur sans avoir recours aux médicaments et à la chirurgie. Certaines de ces techniques peuvent être aisément appliquées dans le confort de votre maison. Demandez toujours à votre médecin, votre infirmière ou à d'autres membres de votre équipe de soins quels sont les risques et avantages associés à chaque traitement non médical que vous souhaitez suivre.

Voici quelques approches non médicales courantes utilisées pour traiter ou soulager la douleur :

- **Électrothérapie** à l'aide d'un ***neurostimulateur transcutané (NSTC)*** — émet de petites impulsions électriques qui stimulent la libération des analgésiques naturels du corps (endorphines). Discutez avec le ***physiothérapeute*** de votre centre de cancérologie de la possibilité d'avoir recours à ce type de traitement.
- **Massothérapie** — peut soulager les tensions musculaires et contribuer à détendre le corps. Il est très important de dire au massothérapeute qu'un massage vigoureux peut endommager vos os ou causer des ecchymoses.
- **Acupuncture** — application d'une pression à certains points précis du corps afin de rétablir l'équilibre, la santé et soulager la douleur. Les personnes atteintes d'un myélome sont plus exposées aux risques d'infection et doivent consulter leur médecin avant de se recevoir des traitements d'acupuncture.

Vous pouvez également essayer ces choses à la maison pour parvenir à maîtriser votre douleur :

- **Appliquer de la chaleur ou du froid** – coussins chauffants, des bouteilles d'eau chaude, compresses chaudes et froides, et (ou) des blocs réfrigérants à glace peuvent s'avérer efficaces pour soulager la douleur à court terme. Il est préférable de ne pas déposer directement ceux-ci sur la peau afin d'éviter des lésions ou brûlures possibles. Alterner entre le chaud et le froid produit très souvent les meilleurs résultats ;
- **Corset lombaire ou collier cervical** – Un appareil orthopédique peut parfois être utilisé pour soulager la douleur associée aux fractures dans les vertèbres ou pour stabiliser les zones où il y a risque de fracture ;
- **Techniques de détente** - la méditation, la visualisation, l'imagerie guidée et (ou) l'aromathérapie peuvent être utiles pour soulager votre douleur. Demandez à votre fournisseur de soins ou à votre centre de cancérologie s'ils ont de l'information sur ces méthodes. Vous pouvez également en apprendre davantage dans la section mieux-être ou santé de votre librairie ;
- **Thérapie de diversion** – Distractions (parler à vos amis, rire, écouter de la musique ou des balados, regarder la télévision, ou caresser votre animal de compagnie ne fera pas disparaître votre douleur, mais ont le pouvoir de vous de vous faire oublier la douleur pendant un certain temps ;
- **Exercices d'étirement et de détente** (p. ex. tai-chi, yoga, qi gong) ;
- **Exercices de renforcement musculaire** ;
- **Changements de posture** – Votre posture en position assise ou lorsque vous vous allongez peut avoir une incidence sur votre douleur. Changez de position jusqu'à ce que vous trouviez la position la plus confortable. Utilisez des oreillers offrant un soutien et demandez l'aide d'un membre de la famille ou d'un ami au besoin.
- **Changements au mode de vie** ayant trait à la nutrition, à l'exercice, et aux habitudes en matière d'exercice.

Exprimer ses émotions

L'anxiété et le stress peuvent aggraver votre douleur. Tentez de parler de vos inquiétudes et de vos préoccupations avec vos proches, ou, si vous préférez, consultez votre médecin ou un intervenant professionnel. Vous pourriez également joindre ou mettre sur pied un groupe de soutien du myélome en ligne ou en présentiel.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les groupes de soutien du réseau de Myélome Canada près de chez vous, ou sur les groupes de soutien virtuel de Myélome Canada, veuillez consulter la page 24 ou visitez myelome.ca. Si vous ne vous sentez à l'aise pas bien de discuter de vos émotions avec d'autres personnes, vous exprimer au moyen du dessin ou de l'écriture dans un journal peut aussi être bénéfique et contribuer à la guérison.





Amélioration de votre mobilité

Rendre l'activité physique accessible : exercices à faible intensité

Il est tout à fait normal de craindre de perdre potentiellement votre mobilité, mais si vous êtes confronté à cet obstacle, sachez qu'il existe de nombreuses façons d'améliorer l'amplitude des mouvements tout au long de votre maladie. Il est important de parler à votre médecin ou une infirmière avant de commencer tout nouvel exercice ou sport, afin de vous assurer de ne pas vous mettre en danger. Si vous avez de la difficulté à marcher et peur de tomber, demandez à votre médecin ou infirmière de vous référer à un physiothérapeute ou un ***ergothérapeute***. Ces spécialistes du mouvement peuvent vous donner des trucs et conseils pour vous aider à éviter les blessures et à conserver votre mobilité aussi longtemps que possible.

L'exercice peut vous aider à demeurer en forme et fort, en plus de susciter un sentiment de bien-être. Le type d'activité physique dépendra de la gravité de la maladie osseuse et de la douleur ressentie. De façon générale, les exercices à faible impact comme marcher, nager ou monter et descendre les escaliers sont recommandés. Vous pouvez rendre ceci amusant en faisant de l'exercice avec des amis ou dans de jolis endroits, comme près d'un lac, dans un édifice doté d'un escalier particulier ou sur un sentier. Cependant, l'exercice à forte intensité, comme le jogging ou les sports de contact, ne constitue pas une option.

En savoir plus

L'exercice peut-il avoir des effets positifs sur le myélome et la maladie osseuse associée au myélome ?

Nous savons qu'il existe de nombreux avantages à faire de l'exercice, mais est-ce le cas pour les personnes atteintes d'un myélome? La réponse est oui! Chez les personnes en bonne santé, les activités avec impact peuvent renforcer les os, mais jusqu'à présent, aucune étude n'a été faite sur les effets de la musculation sur l'amincissement des os chez les personnes atteintes d'un myélome. La recherche sur l'entraînement chez les personnes atteintes d'un myélome a montré que ceux qui faisaient de l'exercice éprouvaient une diminution de la fatigue et une amélioration des habitudes de sommeil. Mais surtout, il fut démontré que l'exercice ne leur était pas dommageable. Il est recommandé de ne pas commencer ou modifier votre routine d'exercice sans en parler d'abord à votre équipe de soins.

Si vous avez eu l'autorisation de faire de l'activité physique, vous pourriez vous informer auprès de votre centre de cancérologie si des programmes ou des cours d'exercice sont offerts pour les personnes atteintes d'un cancer, d'un myélome ou d'une maladie osseuse. N'oubliez pas d'intensifier votre routine d'exercice graduellement en faisant de petites périodes d'exercice sur une base fréquente. Établissez des objectifs réalistes et ne vous découragez pas si vous avez une mauvaise journée, tentez d'être constant.





Liste de vérification relative à la maladie osseuse associée au myélome

Maintenant que vous connaissez mieux la maladie osseuse associée au myélome, voici une liste des points importants à retenir à mesure que votre plan de traitement progresse :

- Informez votre médecin ou votre infirmière de tout nouveau symptôme, y compris la douleur, aussitôt que possible, afin qu'ensemble vous puissiez décider du meilleur plan d'action.
- Prenez tous vos médicaments selon la posologie et faites-en la compilation pour votre médecin ou votre infirmière.
- Parlez à votre médecin ou votre équipe de soins de la possibilité d'incorporer de l'exercice à votre routine quotidienne, ou si vous songez à modifier votre routine d'exercice.
- Si vous avez de la difficulté à vous déplacer, parlez-en à votre médecin et vérifiez si vous avez droit à des compensations ou une aide financière.
- Si vous consultez un chirurgien orthopédiste ou un radiothérapeute, assurez-vous que cette personne informe votre spécialiste du myélome de tout changement au niveau de votre état ou traitement.
- Tenez-vous au courant et obtenez beaucoup de soutien.

Ressources supplémentaires pour la gestion du diagnostic et de la maladie

Myélome Canada propose une vaste gamme de vidéos et de publications éducatives qui peuvent vous aider à démystifier votre diagnostic. Pour en savoir plus à ce sujet, nous vous invitons à consulter la section Ressources de notre site Web au myelome.ca. Toutes les publications vous sont offertes gratuitement. **Vous pouvez les télécharger au myelome.ca, ou commander des exemplaires imprimés en nous écrivant par courriel à contact@myelome.ca ou en nous téléphonant sans frais au 1-888-798-5771**.

Le Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple est une excellente ressource pour les personnesnouvellement diagnostiquées et leurs proches. Conçu pour apporter un soutien éducatif aux patients, ainsi qu'à leurs proches, ce guide donne de l'information précise, fiable et claire sur le myélome. Parmi les sujets abordés figurent les causes et les effets du myélome, la manière dont il est diagnostiqué et les options de traitement disponibles au Canada.

Ne manquez pas de visiter la chaîne YouTube de Myélome Canada (www.youtube.com/myelomacanada) qui propose plus de 100 vidéos éducatives, des webinaires et des vidéos inspirantes sur le cheminement des patients que vouspourrez visionner quand bon vous semble.







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 patients 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 patients 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 patients atteints 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. Vous pourrez les trouver en cherchant à l'aide des mots clés suivants : « Myeloma Canada Patient & Caregiver Support Group », « Myeloma Canada Support Group for Young Patients and Caregivers », « Myeloma Canada Caregiver Support Group » ou Groupe de soutien virtuel francophone de Myélome Canada

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. Pour en savoir plus, visitez le myelome.ca, sous « Trouver du soutien ».



Glossaire

Anti-inflammatoires non stéroïdiens : type d'analgésique qui atténue la douleur dans les zones d'inflammation du corps (par exemple, ibuprofène, naproxène). Puisqu'ils ont un effet nocif sur les reins, ils ne sont pas recommandés pour les personnes atteintes d'un myélome.

Articulations : tissu reliant les os ensemble et leur permettant de bouger.

Bisphosphonates : médicaments prescrits pour prévenir la perte de masse osseuse ainsi que pour traiter la maladie osseuse associée au myélome et les affections qui affaiblissent les os comme l'ostéoporose.

Cannabinoïdes : groupe de substances chimiques étroitement liées retrouvées dans la plante de cannabis (ou la fleur) pouvant produire certains effets thérapeutiques. Les cannabinoïdes se lient aux récepteurs de cannabinoïde dans le système nerveux central.

Cyphoplastie par ballonnet : intervention chirurgicale visant à rétablir la taille des vertèbres avant de les solidifier à l'aide de ciment osseux.

Cyphose : courbement de la colonne vertébrale.

Cytokines : molécules sécrétées par les cellules du système immunitaire qui émettent divers signaux et stimulent la croissance/l'activité des cellules d'un type particulier. Elles peuvent être toxiques lorsqu'elles sont présentes en trop grande quantité.

Effets secondaires : symptômes qui découlent d'un traitement. Les effets secondaires les plus fréquents d'un traitement standard du cancer sont la fatigue, la nausée, les vomissements, la diminution du nombre de globules sanguins, la perte de cheveux et les ulcères buccaux.

Ergothérapeute : professionnel de la santé, formé pour intervenir auprès des personnes handicapées, blessées ou malades pour les aider à vaquer efficacement à leurs occupations quotidiennes.

Facteurs de croissance : molécules qui stimulent la croissance cellulaire.

Fracture : cassure dans un os.

Fracture par tassement : fracture des os de la colonne vertébrale qui entraîne un affaissement ou un tassement.

Fracture pathologique : fracture osseuse causée par la maladie, plutôt qu'une blessure.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : technique d'imagerie qui utilise des champs magnétiques et des ondes radio plutôt que la radiation. À l'aide d'un ordinateur, l'IRM produit des images de l'intérieur du corps en deux et trois dimensions.

Lésions osseuses lytiques : partie endommagée d'un os qui apparaît comme une tache sombre sur une radiographie. Elles apparaissent comme des trous dans l'os et constituent la preuve que l'os est affaibli.

Mœlle osseuse : tissu spongieux, mou, adipeux et rempli de vaisseaux sanguins qui est situé au centre de l'os. C'est là que sont produites la plupart des cellules sanguines du corps.

Mœlle épinière : regroupement de tissus nerveux qui s'étend du cerveau et passe par les os de la colonne.

Ostéoblastes : cellules permettant la formation de nouveaux os.

Ostéoclastes : cellules qui décomposent les os usés.

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

Ostéopénie : amincissement ou affaiblissement des os (densité osseuse inférieure à la normale). L'ostéopénie est une forme de perte osseuse moins grave que l'ostéoporose.

Physiothérapeute : professionnel de la santé, formé pour intervenir après une blessure ou une maladie afin de restaurer le mouvement corporel.

Plasmocytome : groupe de plasmocytes rassemblés à un seul endroit (c.-à-d., tumeur ou masse) et non diffusés dans la mœlle osseuse, les tissus mous, ou l'os.

Protéinurie de 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.

Radiothérapie (traitement par rayonnement) : traitement par rayonnement à haute énergie (p ex. rayons X, rayons gamma, électrons, etc.) qui rétrécit, endommage ou tue les cellules malignes. Le rayonnement peut provenir de l'extérieur du corps (radiothérapie externe) ou de matières radioactives insérées dans la tumeur (radiothérapie par implant). La radiothérapie externe est celle utilisée dans le traitement d'un myélome.

RANKL - ligand du récepteur activateur du facteur nucléaire kappa B : protéine normalement produite dans la mœlle osseuse. Chez les personnes atteintes d'un myélome, des quantités de RANKL plus importantes que la normale sont produites, ce qui augmente l'activité des ostéoclastes.

Remodelage osseux : processus biologique selon lequel l'os se renouvelle.

Squelette : système corporel composé d'os et d'articulations.

Tomographie corporelle à faible dose, assistée par ordinateur (TCFDAO) : combine l'équipement radiologique et les ordinateurs pour produire des images de coupe transversale du corps entier et utilise une imagerie moins irradiante que les scintigrammes traditionnels. Cette technique est le test d'imagerie initial de choix utilisée pour diagnostiquer la maladie osseuse associée au myélome.

Tomographie par émission de positrons au fluoro-désoxy-glucose/ tomographie assistée par ordinateur (TEP-FDG/TAO) : utilise un marqueur radioactif en faible dose à courte durée de vie afin de distinguer les tissus sains des tissus touchés par la maladie. Le marqueur est injecté dans le corps et s'accumule dans les zones où la maladie osseuse associée au myélome est présente. On procède ensuite à une scintigraphie du corps et le marqueur radioactif affiche à quel endroit le myélome s'est établi.

Vertèbres : os de la colonne vertébrale.

Vertébroplastie percutanée : procédure chirurgicale visant à corriger ou stabiliser une fracture par tassement. Ce processus consiste à injecter du ciment osseux dans la vertèbre pour la stabiliser et la renforcer.





Mission : Maîtriser le myélome

Chaque année, Myélome Canada renseigne des milliers de gens atteints d'un myélome, leurs familles ainsi que leurs proches aidants, en offrant divers programmes et services, dont la Conférence nationale annuelle de Myélome Canada, des séances d'information et des activités de rencontre pour les patients et leur famille, une infolettre mensuelle, des webinaires, des vidéos et plus encore.

C'est pour cette raison que nous avons besoin de votre aide. Nous dépendons de votre appui et de vos généreux dons pour soutenir les patients, leur famille ainsi que les proches aidants. Aidez-nous à poursuivre notre mission visant à favoriser l'accès à de meilleurs soins pour les Canadiens touchés par un myélome.

Votre don permet aux patients et leurs proches d'accéder facilement aux informations et ressources dont ils ont besoin et nous permet de poursuivre notre travail essentiel. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Façons de vous impliquer

Donner

Vous pouvez effectuer un don en ligne au myelome.ca, par téléphone en composant sans frais le **1-888-798-5771**, ou en acheminant un chèque par la poste émis à l'ordre de Myélome Canada à :

Myélome Canada
1255, TransCanada, bureau 160
Dorval (Québec) H9P 2V4

Organiser une collecte de fonds

Il existe d'autres façons d'appuyer Myélome Canada, comme celle de prendre part à la Marche Myélome Multiple qui a lieu dans plusieurs villes à travers le Canada, ou d'organiser une collecte de fonds au nom de Myélome Canada dans votre communauté. Comme les gens touchés par un myélome sont souvent impuissants face à cette maladie, une collecte de fonds peut s'avérer être une expérience enrichissante et positive. C'est l'occasion de faire quelque chose de significatif pour eux et tous ceux qui sont touchés par le myélome.

Communiquez avec l'équipe des campagnes de financement au numéro sans frais 1-888-798-5771 ou visitez le www.myelome.ca.



Le conseil consultatif scientifique de Myélome Canada

Nizar J. Bahlis, M. D.
Tom Baker Cancer Centre
Professeur agrégé
Institut du cancer
Arnie Charbonneau
Université de Calgary
Centre médical Foothills
Calgary (Alberta)

Andrew R. Belch, M. D.
Département d'oncologie
Cross Cancer Institute
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Christine Chen, M. D.
Professeure agrégée
Division d'oncologie médicale
et d'hématologie
Département de médecine
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)

Jonathan Keats, Ph. D.
Professeur agrégé
Integrated Cancer
Genomics Division
Translational Genomics
Research Institute
Phœnix, AZ

Richard LeBlanc, M. D.
Professeur adjoint clinicien
en médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)

Paola Neri, M. D., Ph. D.
Professeure adjointe clinicienne
en médecine
Institut du cancer
Arnie Charbonneau
Université de Calgary
Calgary (Alberta)

Linda Pilarski, Ph. D.
Division d'oncologie expérimentale
Département d'oncologie
Cross Cancer Institute
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)
Membre du Conseil consultatif scientifique de l'IMF

Donna E. Reece, M. D.
Professeure agrégée en médecine
Directrice du programme
pour le myélome multiple
et les affectations connexes
Département d'oncologie
et hématologie
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)
Membre du Conseil consultatif scientifique de l'IMF

Tony Reiman, M. D.
Oncologue
Hôpital régional de Saint John
Vice-doyen à la recherche
Dalhousie Médecine
Nouveau-Brunswick
Saint John (Nouveau-Brunswick)

Jean Roy, M. D.
Chef du service d'hématologie
Service d'hématologie et d'oncologie
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Professeur agrégé en médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)

Michael Sebag, M. D., Ph. D.
Professeur agrégé Faculté de
médecine Université McGill
Centre universitaire
de santé McGill
Montréal (Québec)

Chaim Shustik, M. D.
Professeur agrégé en médecine
et oncologie
Faculté de médecine
Université McGill
Hôpital Royal Victoria
Montréal (Québec)
Membre du Conseil consultatif scientifique de l'IMF

Kevin J. Song, M. D.
Centre de recherche
sur le cancer de la C-B
Hôpital général de Vancouver
Vancouver (Colombie-Britannique)

Rodger Tiedemann, Ph. D., Ch. B., M. B.
Scientifique, Institut ontarien
du cancer
Hématologue
Département d'oncologie médicale
et d'hématologie
Hôpital Princess Margaret
Professeur agrégé en médecine
Université de Toronto
Toronto (Ontario)

Suzanne Trudel, M. D.
Professeure adjointe
Clinicienne/Chercheuse
scientifique
Département d'oncologie
et hématologie
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)

Darrell White, M. D.
Centre de cancer de la
Nouvelle-Écosse
Centre de services de santé
Queen Elizabeth II
Université Dalhousie
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Cet InfoGuide a été partiellement financé par les partenaires de l'industrie, Amgen, Bristol Myers Squibb, Janssen, Sanofi Genzyme, et Takeda qui nous ont octroyé une subvention à visée éducative sans restriction.

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

Website :
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

Les publications de Myélome Canada font l'objet d'un examen exhaustif par les patients et professionnels de la santé avant leur publication.

Nos plus sincères remerciements vont à la communauté canadienne du myélome pour sa participation active lors de nos activités de financement. Myélome Canada vous remercie de nous aider à maîtriser le myélome en nous permettant de soutenir la recherche et l'accès aux traitements, et de poursuivre nos actions de sensibilisation et d'éducation.

Numéro d'organisme de bienfaisance : 862533296RR0001

© 2021 Myélome Multiple Canada

Première édition : avril 2012
Réimpression : février 2016
Version révisée : janvier 2022