



Myélome Canada
Série d'InfoGuides

MGUS et myélome multiple indolent



MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca





Réviseurs

Professionnelle de la santé

Hira Mian, MD, MSc, FRCPC
Hématologue, Centre de cancérologie Juravinski
Professeure adjointe, Université McMaster
Hamilton (ON)

Patients et proches aidants
Conseil consultatif des patients de Myélome Canada

David McMullen
Président intérimaire
Hamilton (ON)

Glenn Hussey
Représentant de
l'OntarioOttawa (ON)

Deb McKnight
Représentante de l'Ontario
Toronto (ON)

Phil Harbridge
Représentant
de l'Ouest canadien
Vancouver (BC)

Manon Veilleux
Représentante du Québec
Île d'Orléans (QC)

David McConkey
Représentant de la région de
l'Atlantique
St John's (NL)

Susan McLean
Représentante
de l'Ouest canadien
Nanaimo (BC)

Contributrice indépendante

Kerry McKeen
Co-leader, *Vancouver Myeloma Network*
Vancouver (BC)

Rédacteurs en chef

Marcie Baron
Gestionnaire, communications et marketing
Myélome Canada
Montréal (QC)

Gabriele Colasurdo, MSc
Gestionnaire, éducation et services aux patients
Myélome Canada
Montréal (QC)

Michelle Oana
Directrice, développement et relations communautaires
Myélome Canada
Montréal (QC)

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

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

L'InfoGuide *MGUS et myélome multiple indolent* de Myélome Canada s'adresse aux personnes atteintes d'une gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) ou d'un myélome multiple indolent (aussi appelé myélome latent ou asymptomatique) et à leurs proches. Il a été conçu pour vous aider à comprendre ces deux affections, leur diagnostic et leur prise en charge par l'équipe de soins de santé. Les personnes atteintes d'une MGUS ou d'un myélome indolent ne présentent pas toutes les mêmes symptômes et les mêmes risques de développer une autre affection connexe. Il est important pour chacun de comprendre sa maladie, et l'impact qu'elle peut avoir sur le quotidien et le bien-être général.

Dans cet InfoGuide, vous trouverez de l'information sur :

- la nature d'une MGUS et d'un myélome indolent ;
- leur diagnostic ;
- leurs symptômes ;
- les similitudes et les différences entre une MGUS, un myélome indolent et un myélome multiple (MM) ;
- les risques de voir une MGUS ou un myélome indolent évoluer vers un MM ;
- et la manière de faire le suivi d'une MGUS et d'un myélome indolent, et de les prendre en charge.

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 28. 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 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 une MGUS ou un myélome indolent, votre équipe de soins vous communiquera plusieurs informations. 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 donnent des conseils de santé sans connaître les détails de votre maladie et de ses traitements. 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 — douleur, fatigue ou autres symptômes. 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 informations fiables et à jour, des ressources utiles et de l'aide d'un groupe de soutien (par région et en ligne).

Navigateur d'accès pour le traitement du myélome

Au cours des 15 dernières années, grâce aux avancées de la recherche, de nouvelles molécules et thérapies ciblées pour traiter le myélome ont été développées à un rythme impressionnant, offrant plus d'options de traitement que jamais auparavant. Au Canada, l'accès à ces nouveaux traitements et leur couverture varient d'une province et d'un territoire à l'autre, ce qui peut rendre la recherche d'information complexe et parfois accablante.

Afin de simplifier la recherche des médicaments offerts et couverts dans votre province ou territoire, Myélome Canada a créé un outil interactif en ligne facile à utiliser : **le Navigateur d'accès pour le traitement du myélome**.





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. Dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, l'organisme 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. 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, 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*
- *InfoGuide : Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang*
- *InfoGuide : Le myélome et les reins*
- *InfoGuide : Essais cliniques comme option de traitement*





Table des matières

Introduction aux troubles plasmocytaires 2
Que sont les troubles plasmocytaires ? 2
Chaîne d'évolution d'un myélome 4

Examens communs pour diagnostiquer une MGUS ou un myélome indolent 6
Analyses de sang et d'urine 6
Biopsie de la moelle osseuse 8
Imagerie 8
Examens cardiaques 8
Hybridation in situ par fluorescence (FISH) 9

Similitudes et différences entre MGUS, myélome indolent et myélome multiple 10

Introduction à la MGUS 12
Qu'est-ce que la MGUS ? 12
Une MGUS progresse-t-elle toujours vers un myélome ? 13
Causes et facteurs de risque de la MGUS 14
Symptômes de la MGUS 14
Complications de la MGUS 14
Diagnostiquer une MGUS 16
Risque d'évolution d'une MGUS 17
Prise en charge et suivi de la MGUS 18

Introduction au myélome indolent 20
Qu'est-ce qu'un myélome indolent ? 20
Symptômes d'un myélome indolent 20
Diagnostiquer un myélome indolent 21
Risque d'évolution d'un myélome indolent 21
Prise en charge et suivi d'un myélome indolent 22

Que faire si mon état évolue vers un myélome ? 24
Ressources d'aide à la prise en charge d'un myélome 24
Prendre des décisions au sujet des traitements 25

Les groupes de soutien aux patients ; un appui au-delà de la famille et des amis 27
Groupes de soutien locaux 27
Groupes de soutien virtuels en ligne 27

Glossaire 28

Maîtriser le myélome 33

Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada 34





Introduction aux troubles plasmocytaires

Que sont les troubles plasmocytaires ?

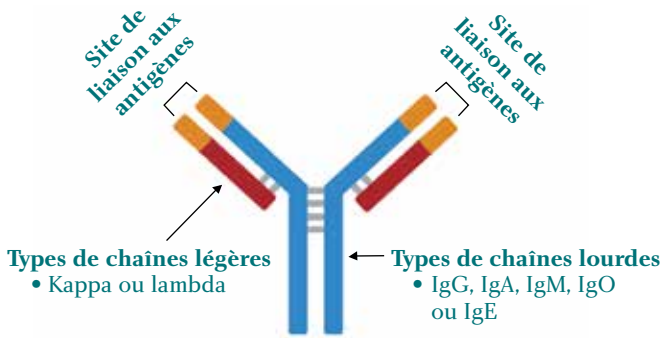
Une ***gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS),*** un ***myélome multiple indolent*** et un ***myélome multiple*** (« myélome » dans le présent InfoGuide) constituent un groupe d'affections et de maladies qui entrent dans la catégorie des troubles plasmocytaires. Comme leur nom l'indique, les troubles plasmocytaires affectent les plasmocytes, un type de ***globules blancs*** produit dans la ***moelle osseuse.***

Les plasmocytes sont essentiels à la réponse immunitaire de l'organisme face aux infections, car ils produisent des ***anticorps*** (protéines connues sous le nom ***d'immunoglobulines,*** ou ***Ig***) qui identifient et tuent les substances nocives dans l'organisme (bactéries, virus, champignons, parasites, substances chimiques, etc.).

Sous le microscope, les anticorps ont la forme d'un Y et sont constitués de chaînes lourdes et de chaînes légères (figure 1) :

- cinq types de chaînes lourdes : G, A, M, D et E
- deux types de chaînes légères : kappa et lambda

Figure 1 : Structure d'un anticorps (immunoglobuline)



Le type d'anticorps le plus commun dans le sang est l'immunoglobuline G (IgG), suivie de l'immunoglobuline A (IgA) et de l'immunoglobuline M (IgM). Dans des circonstances normales, lorsqu'un anticorps reconnaît une molécule, appelée **antigène** (virus, bactérie, etc.), à la surface d'une cellule nocive, il est capable de s'y fixer et de la détruire, protégeant ainsi le corps contre les maladies et les infections.

Chez une personne en bonne santé, les plasmocytes vieillissants ou endommagés meurent et sont remplacés par de nouveaux. Chez les personnes atteintes d'une MGUS, d'un myélome indolent ou d'un myélome, les plasmocytes ont un comportement indésirable, ce qui entraîne la croissance incontrôlée de plasmocytes anormaux, appelés **cellules myélomateuses** (figure 2).

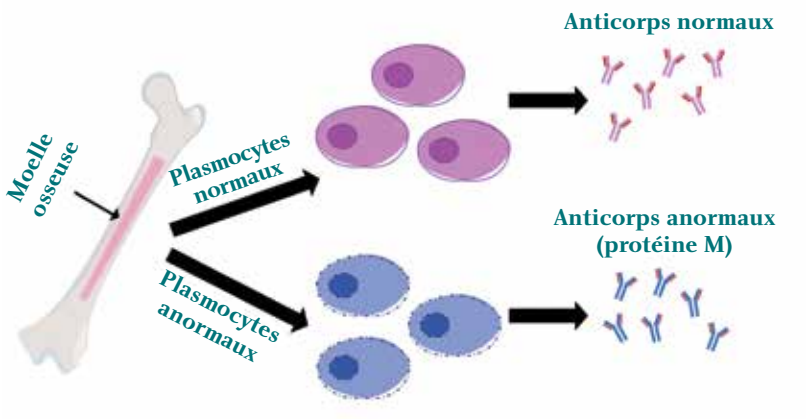
Au lieu de produire des anticorps sains capables de combattre l'infection, les cellules myélomateuses produisent des clones anormaux non fonctionnels d'un type d'anticorps (appelés **anticorps monoclonaux**), entraînant un affaiblissement du système immunitaire. Les anticorps monoclonaux sont aussi communément appelés **protéine M, protéine monoclonale, para protéine, pic monoclonal, pic-M** et **protéine d'un myélome**.

Les cellules myélomateuses peuvent également être en surnombre et occuper un espace plus important que la normale dans la moelle osseuse. Cela peut entraîner une diminution de la production d'autres types de cellules sanguines comme les ***globules rouges*** dans la moelle osseuse, ce qui entraîne de nouvelles complications pour la santé et affaiblit davantage le système immunitaire.

Le saviez-vous ?

La moelle osseuse est un tissu spongieux à l'intérieur des os (figure 2). Elle est molle, grasse et remplie de vaisseaux sanguins. La moelle osseuse est l'endroit où la plupart des cellules sanguines du corps sont fabriquées.

Figure 2 : Production de plasmocytes, de cellules myélomateuses et d'anticorps



Chaîne d'évolution d'un myélome

MGUS et myélome indolent

Une MGUS est l'état le plus précoce d'un myélome, souvent considérée comme un état précurseur. Cependant, seule une petite proportion des personnes ayant reçu le diagnostic d'une MGUS développera effectivement un myélome (risque d'environ 1 % par année). Dans la majorité des cas, la MGUS ne provoque pas de symptômes ***(asymptomatique)*** et ne nécessite pas de traitement.

Un myélome indolent est l'état intermédiaire entre une MGUS et un myélome. Par rapport à une MGUS, un myélome indolent comporte un risque plus élevé d'évolution vers un myélome (risque d'environ 10 % par année pour les cinq premières années). Comme pour une MGUS, un myélome indolent est généralement asymptomatique et n'entraîne pas de lésions des organes ***(atteinte des organes cibles)*** caractéristiques d'un myélome.

La distinction entre une MGUS et un myélome indolent repose sur le pourcentage de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse et la quantité de protéines M qu'elles produisent.

Une MGUS n'évoluera pas nécessairement vers un myélome indolent, et un myélome indolent n'évoluera pas nécessairement vers un myélome. Cela sera abordé plus en détail dans les sections du présent InfoGuide traitant de la MGUS et du myélome indolent.

Le saviez-vous ?

Au Canada, près de 3300 personnes ont reçu le diagnostic d'un myélome en 2019. Près de 1950 étaient des hommes et 1400 des femmes. L'incidence annuelle du myélome est de 9,6 par 100 000 chez les hommes, et de 6 par 100 000 chez les femmes.

Myélome

Chez les personnes atteintes d'une MGUS ou d'un myélome indolent, des protéines M anormales produites par les cellules myélomateuses peuvent commencer à s'accumuler dans différentes régions du corps. Les cellules myélomateuses prennent également beaucoup de place dans la moelle osseuse, ce qui limite l'espace pour les autres cellules saines. Chez certaines personnes, ce processus évolue, entraînant l'apparition de symptômes causés par des lésions aux organes (atteinte des organes cibles), comme les reins. Cela est caractéristique d'un myélome et signifie que l'affection a évolué.

Les symptômes associés à la surproduction de cellules myélomateuses et de protéines M sont généralement évalués à l'aide des critères de l'acronyme **CRAB** :

- ***Hyper Calcémie*** – taux élevé de calcium dans le sang
- ***Insuffisance Rénale*** – lésions rénales
- ***Anémie*** – faible taux d'hémoglobine dans les ***globules rouges***
- ***Lésions osseuses lytiques*** *(Lytic Bone lesions en anglais)* – douleurs ou fractures des os

Les autres symptômes généraux sont des infections fréquentes ou récurrentes, ainsi que de la fatigue.

On utilise également l'acronyme **SLiM** dans le cas d'un myélome. Il s'agit d'un nouveau critère de diagnostic plus approfondi qui permet de mieux identifier les personnes nécessitant un traitement actif pour un myélome, même lorsqu'elles ne présentent pas de symptômes CRAB.

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

- **S**oixante pour cent (60 %) ou plus de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse ;
- Chaînes légères (***Li****ght chains* en anglais) : rapport chaînes et ***analyse des chaînes légères libres sériques (CLLs)*** impliquées/non impliquées de 100 ou plus ;
- ***Imagerie par résonance M****agnétique (IRM) :* plus d'une lésion osseuse d'au moins 5 mm.

Les concepts de CRAB, SLiM et MRM sont abordés plus en détail dans une section subséquente.

Bien qu'on ne puisse pas encore guérir le myélome, le pronostic est aujourd'hui meilleur que jamais. Au cours des 15 dernières années, il y a eu un nombre extraordinaire de percées dans le traitement du myélome et des avancées significatives dans notre compréhension de cette maladie.

Renseignements supplémentaires

Pour en savoir plus sur les différents types de myélome, leurs symptômes, le diagnostic, leur prise en charge et leurs traitements, veuillez consulter le ***Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple.*** Conçu pour offrir un support éducatif aux patients, à leurs amis, à leurs familles et aux proches aidants, ce guide fournit des renseignements précis, fiables et clairs sur le myélome. Les sujets traités portent sur ses causes et ses effets, sur la façon dont il est diagnostiqué et sur les différents traitements offerts au Canada.

Pour télécharger le Guide, visitez le myelome.ca dans la section « Ressources ». Pour une copie imprimée, contactez-nous par courriel à contact@myelome.ca ou appelez sans frais au 1-888-798-5771.





Examens communs pour diagnostiquer une MGUS ou un myélome indolent

Cette section présente les types d'examens que votre équipe de soins peut recommander pour diagnostiquer une MGUS, un myélome indolent ou tout trouble connexe. Les examens suivants ne sont pas requis dans tous les cas. Les analyses de sang et d'urine font partie des examens de routine et des évaluations de suivi, mais selon les symptômes et les résultats des autres examens, il pourrait être nécessaire de procéder à une ***biopsie de la moelle osseuse,*** un examen supplémentaire par imagerie ou à une ***hybridation in situ par fluorescence (FISH).***

Analyses de sang et d'urine

On procédera à l'analyse d'échantillons de sang et d'urine pour déterminer :

- la quantité des différents types de cellules dans le sang ;
- le niveau de ***calcium*** et ***d'albumine*** dans le sang ;
- la fonction rénale et hépatique ;
- le niveau de protéines et la quantité des différents types d'anticorps dans le sang et l'urine.

Tous ces résultats sont examinés afin de déterminer si des examens supplémentaires sont nécessaires ou si un diagnostic peut être établi. Le tableau 1 présente les examens qui sont effectués sur des échantillons de sang et d'urine, ainsi que ceux qui mesurent les fonctions rénales et hépatiques. Des examens supplémentaires peuvent être recommandés en fonction des résultats initiaux.

Tableau 1 : Analyses de sang et d'urine pour le diagnostic des troubles plasmocytaires

Exemple	Examen	Objet de l'examen
Sang	***Hémogramme***	Mesure le nombre des différents types de globules sanguins tels que les ***globules rouges*** les ***globules blancs*** et les ***plaquettes,*** ainsi que le taux ***d'hémoglobine.***
Sang	Formule leucocytaire	Détermine le pourcentage des différents globules blancs
Sang	PeriFrottis de sang périphérique	Examen du sang au microscope pour voir l'apparence des cellules et détecter toute anomalie
Sang	***Créatininémie*** sérique	Mesure le taux de créatinine dans le sang. Si le taux de créatinine est supérieur à la normale, cela peut indiquer que la fonction rénale est en baisse. Un ***débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe)*** peut aussi être calculé en même temps.
Sang et urine	***Clairance de la créatinine***	Mesure la quantité de sang par minute que les reins peuvent produire et qui est exempte de créatinine.
Sang	***Calcium*** sérique	Mesure le niveau de calcium dans le sang. Un taux élevé de calcium (hypercalcémie) peut indiquer une maladie des os.
Sang	Protéines sériques totales	Mesure la quantité de protéines présentes dans le sang. Cet examen mesure ***l'albumine*** et la ***globuline.*** Les protéines M augmentent le niveau de globuline, ce qui entraîne une plus grande quantité de protéines dans le sang. Un résultat indiquant un niveau élevé de protéines nécessitera un examen plus approfondi.
Sang	Immunoglobulines quantitatives	Mesure la quantité de chaque anticorps primaire présent dans le sang (IgG, IgM et IgA). Cet examen évalue également les niveaux d'autres anticorps normaux et ***d'anticorps monoclonaux*** (liés à un myélome).
Sang	***Électrophorèse des protéines sériques (EPPS)*** avec ***électrophorèse d'immunofixation***	L'EPPS mesure la quantité de protéines M fabriquée par les cellules myélomateuses. Cela se traduit par un pic clair à l'examen, d'où le terme « pic-M ». L'électrophorèse d'immunofixation vise à identifier le type d'anticorps qui est surproduit (IgG, IgA, IgM, IgD ou IgE), mais ne permet pas d'en déterminer la quantité.
Sang	Examen et ratio CLLs	Normalement, les chaînes lourdes et les chaînes légères sont jointes et sont intactes. Cependant, les cellules myélomateuses produisent un excès de chaînes légères qui circulent librement dans le sang, sans être liées à une chaîne lourde. Ces chaînes sont connues sous le nom de ***chaînes légères libres sériques (CLLs).*** Les cellules myélomateuses de certaines personnes ne produisent que des chaînes lourdes, d'autres que des chaînes légères, et d'autres, les deux. L'examen de CLLs est destiné aux personnes qui produisent des chaînes légères. Il mesure la quantité de CLLs dans le sang. Le ratio CLLs (impliquées/non impliquées) peut être calculé à partir des résultats des examens CLLs : soit le ratio kappa-lambda, soit le ratio lambda-kappa, selon la chaîne légère (kappa ou lambda) présente en plus grande quantité.
Urine	***Électrophorèse des protéines urinaires (EPU)*** et immunofixation sur 24 h	L'EPU mesure la quantité de chaînes légères dans l'urine. Un niveau élevé de chaînes légères dans l'urine peut indiquer un trouble des plasmocytes. Il est possible d'avoir des protéines de chaîne légère dans l'urine, ainsi que des protéines de chaîne lourde dans le sang. Certaines personnes ne produisent que des chaînes légères. L'immunofixation permet d'identifier le type d'anticorps qui est surproduit, mais pas la quantité.

Biopsie de la moelle osseuse

Dans certains cas, votre équipe de soins proposera de prélever un échantillon de votre moelle osseuse ***(biopsie de la moelle osseuse)*** à des fins d'analyse. La biopsie est généralement effectuée sur l'os pelvien arrière, mais le sera parfois sur d'autres grands os, tels que le sternum. Un ***anesthésique*** sera appliqué pour engourdir la région. On administrera parfois aussi un sédatif à courte durée d'action pour minimiser l'inconfort pendant l'intervention. Le médecin ou le personnel infirmier vous demandera de vous allonger sur le côté, introduira une aiguille dans l'os, à travers votre peau, puis extraira un échantillon de moelle liquide dans la seringue. C'est ce que l'on appelle un ***prélèvement de moelle osseuse.*** On procédera ensuite à une biopsie de la moelle osseuse par le prélèvement d'un petit échantillon solide de moelle sur l'os. L'intervention peut laisser une sensation de contusion et de douleur pendant quelques jours, mais celle-ci peut généralement être traitée au moyen d'analgésiques légers. La biopsie de la moelle osseuse est généralement une procédure ambulatoire d'une durée de 15 à 20 minutes.

Imagerie

Différents types d'analyses d'imagerie pourraient être nécessaires en fonction des résultats des autres examens. Vous trouverez ci-dessous une explication des différents types d'examens par imagerie qui pourraient être effectués :

- **Examen du squelette :** Série de ***radiographies*** permettant de voir les membres du corps, la colonne vertébrale, le crâne, les côtes et les os du bassin (squelette). Cette procédure prend généralement 30 à 45 minutes et est indolore, bien que certaines positions puissent être inconfortables.
- **Tomodensitométrie du corps entier :** Examen qui prend des images en coupe du corps en utilisant de faibles doses de radiation. Cette méthode est plus sensible qu'une radiographie, elle est indolore et dure environ 10 à 30 minutes.
- **Tomographie par émission de positrons (TEP) :** Examen par imagerie qui nécessite l'injection d'un sucre liquide avec un marqueur radioactif (les cellules myélomateuses absorbent le sucre plus rapidement que les cellules saines). Une caméra spécialisée est alors capable de voir où le colorant a été le plus absorbé. La TEP est souvent combinée à une tomodensitométrie.
- **Imagerie par résonance magnétique (IRM) :** Utilise les champs magnétiques et les ondes radio pour produire des images en deux ou trois dimensions de parties et de structures du corps. L'IRM permet d'obtenir des images détaillées et précises, y compris des organes et des tissus. Elle peut révéler où les cellules myélomateuses se sont infiltrées avant que toute lésion osseuse ne soit visible par radiographie. L'IRM permet également de déceler les ***dépôts d'amyloïdes ou de chaînes légères*** dans le cœur. Pour passer une IRM, vous devez rester allongé(e) et immobile pendant près d'une heure. Bien que l'IRM soit indolore, certaines personnes peuvent se sentir mal à l'aise dans l'espace confiné de l'appareil. Il est important d'informer votre équipe à l'avance si cela pourrait vous poser problème.

Examens cardiaques

Votre équipe de soins pourrait vous recommander de passer certains examens supplémentaires si les résultats de votre analyse des CLLs sont anormaux ou si votre analyse d'urine indique une ***albuminurie.*** La présence d'albumine dans votre urine peut être un signe d'insuffisance rénale ou cardiaque. On pourrait également procéder à la vérification de vos ***biomarqueurs cardiaques*** afin de déterminer si votre cœur est soumis à une contrainte supplémentaire, pouvant révéler une ***amyloïdose AL.***

Hybridation in situ par fluorescence (FISH)

Si les résultats de vos examens indiquent que vous êtes atteint(e) d'un myélome, d'un myélome indolent ou d'une MGUS à risque intermédiaire ou élevé (s'il y a 10 % ou plus de cellules myélomateuses dans votre moelle osseuse), votre équipe de soins pourrait recommander l'analyse d'un échantillon de votre moelle osseuse au moyen d'une ***hybridation in situ par fluorescence.***

L'hybridation in situ par fluorescence est une méthode en laboratoire qui permet d'analyser la ***cytogénétique*** de la maladie. Elle permet en fait d'examiner la composition génétique de vos cellules myélomateuses, de déterminer s'il y a eu certains changements et de fournir de l'information détaillée sur la maladie à votre équipe de soins. Si vous avez reçu un diagnostic de MGUS à risque intermédiaire ou élevé, la cytogénétique pourrait permettre de déterminer si celle-ci évoluera vers un myélome indolent ou actif.

Voici quelques ***anomalies cytogénétiques*** en présence d'un myélome et de troubles plasmocytaires (ce sont des exemples d'altérations et de changements qui peuvent se produire au niveau des ***gènes*** de votre plasmocyte) :

- ***Translocations*** – p. ex., t(4 ;14)
- ***Délétions*** – p. ex., del(17p)
- ***Gains*** – p. ex., gain(1q)

Le saviez-vous ?

Il existe de nombreux essais cliniques concernant de nouveaux médicaments et traitements prometteurs pour les personnes atteintes d'un myélome. Les recherches indiquent que certains d'entre eux peuvent également avoir des niveaux d'efficacité variables en fonction de la cytogénétique du patient/de la patiente.

Cela signifie qu'à l'avenir, les traitements pourront être personnalisés en fonction de votre maladie (médecine personnalisée). Il ne s'agit pas encore d'une pratique courante, car il faut davantage de données, mais cela pourrait représenter une incroyable avancée pour les personnes atteintes de maladies du sang.





Similitudes et différences entre une MGUS, un myélome indolent et un myélome multiple

Une MGUS et un myélome indolent sont asymptomatiques chez la plupart des individus, ce qui signifie que ceux-ci ne présentent généralement aucun signe évident de maladie. Le plus souvent, une MGUS et un myélome indolent sont diagnostiqués à la suite d'examens de routine ou d'une analyse effectuée pour une autre raison. Par ailleurs, les personnes atteintes d'un myélome présenteront souvent un ou plusieurs des symptômes CRAB et prendront donc rendez-vous auprès d'un professionnel de la santé.

Le risque qu'une MGUS évolue vers un myélome est d'environ 1 % par année. Ce risque n'est pas cumulatif, il est toujours de 1 % par année. Un myélome indolent comporte cependant un risque plus élevé d'évolution vers un myélome (tableau 2). La ***norme de soins*** pour traiter une MGUS et un myélome indolent est l'observation et le suivi. La fréquence de vos visites d'observation et de suivi dépendra du risque d'évolution de la maladie dans votre cas particulier (voir ci-dessous).

Tableau 2 : Similarités et différences entre une MGUS, un myélome indolent et un myélome

	MGUS	Myélome indolent	Myélome
Symptômes	Généralement asymptomatique	Généralement asymptomatique	Symptomatique – CRAB ou SLiM
Cellules myélomateuses dans la moelle osseuse	Nombre plus faible de cellules myélomateuses qu'un myélome indolent	Nombre plus élevé de cellules myélomateuses qu'une MGUS	Généralement, nombre plus élevé de cellules myélomateuses qu'un myélome indolent
Risque d'évolution de la maladie	Vers un myélome : environ 1 % par an *(non cumulatif)*	Vers un myélome : **5 premières années :** environ 10 % par an **5 années suivantes :** environ 3 % par an **Chaque année par la suite :** environ 1 % par an *(risque cumulé)*	Sans objet
Traitement	Observation et suivi	Observation et suivi	Traitement requis

La plupart des personnes atteintes d'un myélome ont besoin de suivre un traitement actif. Les critères SLiM décrits à la page 5 permettent de déterminer si un traitement devrait être administré.

Les principales différences au niveau des critères diagnostiques entre une MGUS, un myélome indolent et un myélome sont présentées dans le tableau 3 ci-dessous. Celles-ci seront abordées plus en détail dans une section ultérieure du présent InfoGuide.

Tableau 3 : 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 moelle 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 impliquées de 100 ou plus • Plus d'une ***lésion focale*** de 5 mm ou plus par IRM
Protéines M (sang)	**Sang :** moins de 30 g/L	**Sang :** au moins 30 3g/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)





Introduction à la MGUS

Dans cette section, nous allons aborder les différents types de gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS), le diagnostic, ses symptômes, la manière de déterminer si elle peut évoluer vers un myélome indolent ou actif et d'assurer le suivi et sa prise en charge.

Qu'est-ce que la MGUS ?

La MGUS est un état précurseur du myélome indolent et d'un myélome qui affecte la production de plasmocytes normaux dans la moelle osseuse. Des plasmocytes anormaux (les cellules myélomateuses) sont produits à la place, ce qui entraîne la surproduction de clones anormaux d'un type d'anticorps appelé ***anticorps monoclonal*** ou ***protéine M*** (également appelée ***protéine monoclonale, para protéine, pic monoclonal, pic-M*** ou ***protéine d'un myélome)***.

Chez la plupart des gens, la MGUS est asymptomatique, ce qui signifie qu'aucun symptôme n'est ressenti et qu'aucun traitement n'est nécessaire. Il existe un faible risque, environ 1 % par an, que la MGUS évolue vers une maladie qui nécessiterait un traitement actif.

Les différents types de MGUS

Il existe trois principaux types de MGUS qui sont classés selon le type d'anticorps impliqué :

1. **MGUS non-IgM :** un anticorps autre que l'IgM est affecté. C'est le type de MGUS le plus courant, et la partie de la chaîne lourde de l'anticorps est généralement une IgG ou IgA.
2. **MGUS IgM :** la partie de la chaîne lourde de l'anticorps affecté est l'IgM.
3. **MGUS à chaînes légères :** la partie de la chaîne légère de l'anticorps (kappa ou lambda) est affectée à la place de la chaîne lourde.

Il est important de connaître le type de MGUS pour établir le risque d'évolution et pouvoir mieux prendre en charge la maladie.

Une MGUS progresse-t-elle toujours vers un myélome ?

La plupart des personnes atteintes d'une MGUS ont une bonne santé générale et leur état demeure stable. Le risque d'évolution d'une MGUS vers un myélome n'est pas cumulatif, il reste à 1 % chaque année, même après plus de 25 ans d'observation.

Il existe cependant une minorité de personnes qui peuvent connaître une évolution vers un autre trouble sanguin connexe comme l'amyloïdose AL, la ***macroglobulinémie de Waldenström*** ou un ***lymphome.***

Les maladies vers lesquelles une MGUS peut potentiellement évoluer dépendent surtout du type de MGUS, comme le montrent les figures 3, 4 et 5. Là encore, cela ne signifie pas nécessairement que la MGUS évoluera vers l'une de ces maladies.

Figure 3. Maladies pouvant résulter d'une MGUS non-IgM (IgA, IgD ou IgG)

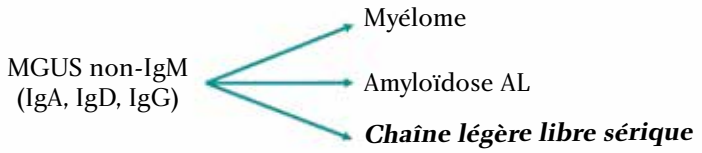


Figure 4. Maladies pouvant résulter d'une MGUS IgM

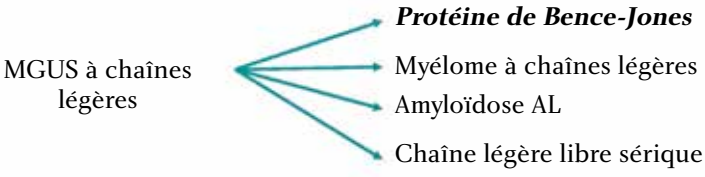
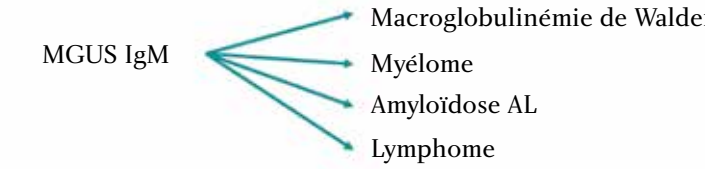


Figure 5. Maladies pouvant résulter d'une MGUS à chaînes légères



Le saviez-vous ?

Environ 5 % de la population générale âgée de 50 ans ou plus est atteinte d'une GMSI, et sa ***prévalence*** augmente avec l'âge.

Causes et facteurs de risque de la MGUS

Bien que les causes exactes de la MGUS soient encore inconnues, nous avons fait des progrès encourageants ces dernières années en ce qui concerne certains des facteurs impliqués. Nous savons que des changements génétiques complexes se produisent dans les plasmocytes et que des facteurs environnementaux peuvent également jouer un rôle dans les altérations génétiques. Pour en savoir plus sur les facteurs de risque, vous pouvez consulter la sous-section **Risque d'évolution d'une MGUS** à la page 17.

Voici quelques facteurs connus qui sont associés à la prévalence d'une MGUS :

- **Âge :** La MGUS est plus fréquente chez les personnes âgées. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 70 ans.
- **Problèmes de santé préexistants :** Les personnes souffrant de troubles du système immunitaire tel que la polyarthrite rhumatoïde et d'infections chroniques comme l'hépatite C courent plus de risques d'être atteints d'une MGUS.
- **Race :** Les personnes d'origine africaine sont plus susceptibles de développer une MGUS que les personnes d'autres origines ethniques.
- **Sexe :** La MGUS est plus fréquente chez les hommes que chez les femmes.
- **Antécédents familiaux :** Les personnes ayant des antécédents familiaux de troubles plasmocytaires sont plus à risque de développer une MGUS.

Symptômes de la MGUS

La plupart des personnes atteintes d'une MGUS ne présentent aucun signe ou symptôme évident. Elles ne savent généralement pas qu'elles en sont atteintes jusqu'à ce qu'un diagnostic plus sérieux, tel qu'un myélome, soit posé. Certaines personnes présenteront une éruption cutanée ou des problèmes nerveux, comme un engourdissement ou des picotements dans les mains et les pieds ***(neuropathie périphérique),*** ou des problèmes d'équilibre. Ces problèmes sont probablement dus à l'accumulation de cellules myélomateuses anormales dans la moelle osseuse, qui limitent l'espace disponible pour les cellules saines.

Complications de la MGUS

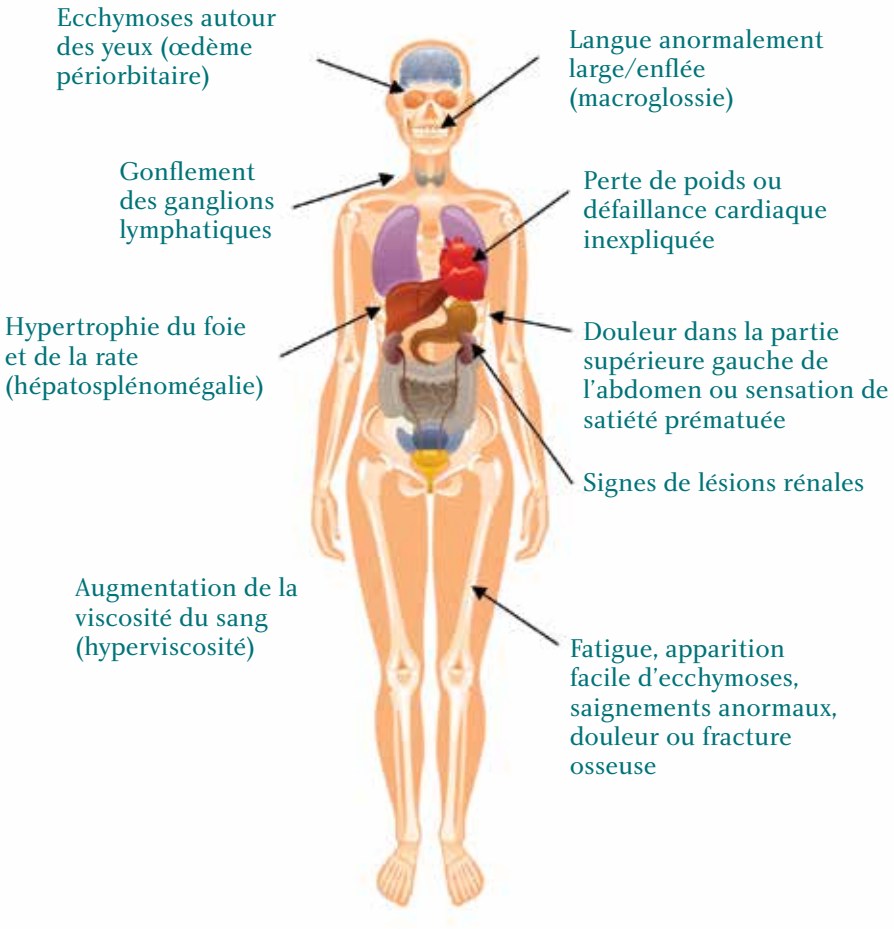
Bien que la MGUS soit principalement asymptomatique, il existe certaines complications connues.
En voici quelques-unes :

1. **Affections musculosquelettiques** (comme ***l'ostéoporose***) : Les cellules de la moelle osseuse sont compromises en raison du nombre élevé de cellules myélomateuses anormales. Certains os s'affaiblissent et sont plus sujets aux fractures et peuvent provoquer des douleurs osseuses.
2. **Infections :** Les personnes atteintes d'une MGUS ont des niveaux réduits d'anticorps normaux et présentent deux fois plus de risques de développer une infection bactérienne ou virale. Il est donc recommandé d'être très prudent en matière d'hygiène (par exemple, en se lavant régulièrement les mains et en évitant les contacts étroits avec des proches malades).
3. **Neuropathie périphérique :** Généralement associée à la MGUS de type IgM, la personne peut ressentir des engourdissements ou des picotements dans les mains et les pieds.

Quels autres diagnostics pourraient être posés ?

Avant de poser le diagnostic d'une MGUS, l'équipe de soins s'assurera d'exclure les autres possibilités. La figure 6 montre certains symptômes courants qui peuvent suggérer un diagnostic autre qu'une MGUS seule.

Figure 6. Symptômes qui peuvent être associés à une affection autre qu'une MGUS seule



Certains de ces symptômes peuvent indiquer la présence d'autres troubles connexes tels que l'amylose AL, la macroglobulinémie de Waldenström, un lymphome, la ***leucémie à plasmocytes,*** le ***plasmacytome solitaire,*** le ***syndrome POEMS*** ou encore d'autres types de gammapathies monoclonales qui peuvent affecter certains organes, notamment les reins. Si vous présentez l'un de ces symptômes, n'oubliez pas d'en informer votre équipe de soins afin qu'elle puisse en déterminer la cause.

Plasmacytome solitaire

Les ***plasmacytomes solitaires*** représentent environ 2 à 5 % de tous les troubles plasmocytaires. Dans ce cas-ci, les cellules myélomateuses s'accumulent dans l'os sans atteindre ou en atteignant très peu la moelle osseuse et forment une seule tumeur appelée plasmocytome osseux solitaire. Un plasmacytome peut également affecter des zones de

tissus mous (graisse, muscle, nerfs, vaisseaux sanguins, peau) à l'extérieur de l'os et de la moelle osseuse. C'est ce qu'on appelle un plasmacytome extramédullaire.

Le plasmocytome osseux solitaire et le plasmacytome extramédullaire sont tous deux caractérisés par l'absence de lésions osseuses supplémentaires et d'autres signes ou symptômes d'un myélome. Les plasmacytomes solitaires peuvent se développer dans la colonne vertébrale, ainsi que dans d'autres régions du corps comme le bassin, les côtes, les bras, les cuisses, le sternum et le crâne.

Ces deux types de plasmocytome sont le plus souvent traités par radiothérapie. La majorité des personnes atteintes d'un plasmacytome extramédullaire ont une maladie localisée qui est potentiellement guérissable avec cette approche. Cependant, un nombre important de plasmacytomes extramédullaires finissent par évoluer vers un myélome et doivent donc être suivis de près.

Diagnostiquer une MGUS

Comme mentionné précédemment, la MGUS est généralement asymptomatique chez la majorité des individus. La plupart ne savent même pas qu'ils en sont atteints jusqu'à ce que leur taux élevé de protéines M (associé à la MGUS) soit découvert par hasard, par exemple à la suite d'analyses sanguines préopératoires de routine ou d'analyses visant la détection d'autres affections.

La MGUS peut être caractérisée comme étant un « diagnostic d'exclusion ». Cela signifie que la présence de protéines M dans le sang ne suffit pas à elle seule à diagnostiquer une MGUS. C'est pourquoi votre équipe de soins cherchera à exclure d'autres causes à partir des résultats de vos examens ou d'autres symptômes que vous pourriez présenter. Comme nous l'avons dit précédemment, il existe d'autres affections connexes qui peuvent se présenter semblablement à une MGUS, notamment un myélome indolent, un myélome, une amyloïdose AL, une macroglobulinémie de Waldenström et un lymphome. Il est donc important de les considérer dans l'approche diagnostique.

En fonction de votre lieu de résidence, les examens visant le diagnostic d'une MGUS seront planifiés par votre médecin de famille ou vous serez dirigé vers un ***hématologue.*** Pour en savoir plus sur les types d'examens recommandés pour diagnostiquer une MGUS, vous pouvez consulter la section **« Examens communs pour diagnostiquer une MGUS ou un myélome indolent »** aux pages 6 à 9 du présent InfoGuide.

Les critères diagnostiques d'une MGUS varient légèrement entre les 3 différentes formes (non-IgM, IgM, à chaînes légères), mais ont en commun les suivants :

- **moins de 10 %** de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse ;
- **protéines M dans le sang** (IgM ou non-IgM) inférieures à 30g/L ;
- **protéines M dans l'urine** inférieures à 500 mg/24 h ;
- **et aucun symptôme ou critère CRAB.**

Analyse approfondie et examens supplémentaires

En fonction des résultats de votre première série d'examens et de vos symptômes, votre équipe de soins de santé pourra vouloir procéder à des examens supplémentaires. Cela leur permettra non seulement d'établir un diagnostic plus précis, mais également de garantir que vous recevrez les soins les plus adéquats.

Imagerie

Les recommandations en matière d'imagerie dépendent du risque d'évolution de la maladie (consultez à cet effet la section suivante, **« Risque d'évolution d'une MGUS »**).

- Risque faible à intermédiaire, intermédiaire à élevé, et élevé :
  - Si un ou plusieurs facteurs de risque sont présents, une tomodensitométrie du corps entier sera généralement recommandée. Si cette technique n'est pas disponible dans votre établissement de santé, votre équipe pourrait avoir recours à une radiographie conventionnelle ou une imagerie par résonance magnétique (IRM).
- Risque faible :
  - Même si vos facteurs de risque sont faibles, voire inexistants, votre équipe de soins pourrait envisager de recourir à un examen par imagerie (examen du squelette, tomodensitométrie du corps entier, IRM, tomographie par émission de positrons, etc.).

Risque d'évolution d'une MGUS

Comment savoir si une MGUS risque d'évoluer en myélome indolent ou actif ?

Il n'existe malheureusement aucun moyen définitif de savoir si une MGUS évoluera vers un myélome indolent ou actif, ou toute autre affection connexe. Le fait de ne pas pouvoir le savoir et de vivre ainsi dans l'incertitude peut être angoissant pour certaines personnes. Pour mieux comprendre vos risques et votre situation personnelle, nous vous invitons à lire cette section et à en discuter avec votre équipe de soins.

Généralement, les risques qu'une MGUS évolue vers une autre affection ou maladie sont très faibles. Bien qu'il n'existe pas de moyen concret de déterminer si votre état va progresser ou non, certains facteurs permettront à votre équipe de soins de savoir si votre état particulier vous expose à des risques plus grands.

Facteurs d'évolution

Voici quelques facteurs connus pour avoir une incidence sur l'évolution d'une MGUS :

- **La taille et la forme des protéines M** – les personnes atteintes d'une MGUS IgM présentent un risque plus élevé d'évolution de la maladie sur 20 ans que les personnes atteintes d'une MGUS non-IgM
- **La quantité de protéines à chaînes légères libres sériques (CLLs)**

Facteurs de risque

Les professionnels de la santé ont identifié certains facteurs qui peuvent avoir une incidence sur le risque d'évolution d'une MGUS et ont élaboré un système de ***stratification des risques.*** Cette stratification des risques permet à l'équipe de soins de déterminer à quelle fréquence elle procédera au suivi et à l'évaluation de l'état du patient.

Les trois facteurs de risque suivants permettent de déterminer le risque d'évolution d'une MGUS :

- un taux de protéines M dans le sang supérieur à 15 g/L ;
- une MGUS de type non-IgG (IgA ou IgM) ;
- et un ratio de CLLs anormal (rapport kappa-lambda inférieur à 0,26 ou supérieur à 1,65).

En fonction de la présence de ces facteurs de risque, la MGUS sera classée comme étant à faible risque (aucun facteur de risque), de risque faible à intermédiaire (1 facteur de risque), de risque intermédiaire à élevé (2 facteurs de risque) ou à risque élevé (3 facteurs de risque). Le risque d'évolution pour chacun de ces groupes de risque est indiqué au tableau 4.

Tableau 4. Groupes à risque de MGUS et risque d'évolution de la maladie[1]

Nombre de facteurs de risque	Risque d'évolution d'une MGUS	% aprox. de patients affectés	Risque absolu d'évolution (sur 20 ans)
0	Faible	39%	5%
1	Faible à intermédiaire	37%	21%
2	Intermédiaire à élevé	20%	37%
3	Élevé	4%	58%

[1] Rajkumar SV et al. *Blood.* 2005 ;106 :812-817.

Quelles sont les causes de l'évolution de la MGUS ?

La MGUS reste généralement stable pendant de nombreuses années sans évoluer. Bien que l'on ne sache pas avec certitude pourquoi certaines MGUS évoluent vers un myélome indolent, un myélome ou toute autre affection connexe, nous savons que de nombreux événements génétiques complexes se produisent au niveau cellulaire. On pense également que des facteurs environnementaux peuvent jouer un rôle, ainsi que les interactions entre les cellules du système immunitaire, les cellules osseuses et d'autres cellules de la moelle osseuse.

Les facteurs environnementaux qui peuvent influencer le développement et l'évolution d'une MGUS comprennent la carence en vitamine D, l'exposition aux radiations, l'amiante, les engrais, les huiles minérales et les pesticides.

Des recherches plus approfondies sont en cours dans ce domaine. Nous améliorons sans cesse notre compréhension de ces processus génétiques complexes de la maladie, ainsi que l'identification des individus qui présentent le plus grand risque d'évolution, afin d'améliorer les options de traitement offertes.

Prise en charge et suivi de la MGUS

Traitement de la MGUS

La norme de soins actuelle pour le traitement d'une MGUS asymptomatique est l'observation. Votre équipe de soins surveillera votre état en effectuant régulièrement des analyses de sang et d'urine. Elle pourra demander des biopsies de la moelle osseuse, des examens par imagerie ou d'autres types d'examens en fonction des résultats obtenus et des symptômes que vous présentez.

Fréquence de suivi de la MGUS

La fréquence et les types d'examens varieront en fonction des risques présents. En général, il est recommandé de repasser les examens six mois après le diagnostic et, si la situation est stable, on pourra en diminuer la fréquence jusqu'à une fois par an. Il est également conseillé à toutes les personnes atteintes d'une MGUS de se soumettre à une évaluation périodique de l'ostéoporose. La fréquence de suivi recommandée est indiquée au tableau 5.

Tableau 5. Suivi recommandé par groupe à risque de MGUS[2]

Niveau de risque de MGUS	Faible	Faible à intermédiaire, intermédiaire à élevé et élevé
Nombre de facteurs de risque	0	1 ou plus
Hémogramme, calcium avec albumine, EPPS, CLLs et créatinine	Répéter 6 mois après le diagnostic et, si la situation est stable, répéter une fois par année par la suite	Répéter 6 mois après le diagnostic et, si la situation est stable, répéter une fois par année par la suite
Examen de la moelle osseuse, imagerie et suivi plus fréquent	Non requis, sauf si des symptômes supplémentaires se manifestent	Peut être conseillé si l'équipe de soins de santé soupçonne une évolution de la maladie
Évaluations de l'ostéoporose	Il est recommandé de procéder à une évaluation périodique	Il est recommandé de procéder à une évaluation périodique

[2] Bergstrom DJ, et al. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk.* 2020;20(7):e352-e367.

Fluctuation du nombre de protéines M au fil du temps et importance d'assurer le suivi de la MGUS

Il est normal que les niveaux de protéines M augmentent et diminuent chez les personnes atteintes d'une MGUS. Cependant, une augmentation régulière du nombre de protéines M ou l'apparition de nouveaux symptômes peuvent indiquer que des examens supplémentaires doivent être effectués. Il est donc très important d'informer votre équipe de soins de santé de tout changement ou de l'apparition de nouveaux symptômes.

Il est important de faire un suivi fréquent, car, bien que le risque d'évolution vers une autre affection ou maladie soit relativement faible, avoir votre MGUS à l'œil vous permettra de déceler rapidement tout changement, permettant ainsi un diagnostic et un traitement précoces, et de meilleurs résultats pour vous. Un traitement précoce peut réduire ou prévenir des lésions organiques potentiellement irréversibles.

Pourquoi aucun traitement de la MGUS n'est-il actuellement recommandé ?

Actuellement, il n'y a pas de preuve démontrant que le traitement actif d'une MGUS soit bénéfique. Plusieurs médicaments ont été mis à l'essai chez des personnes atteintes d'une MGUS, mais aucun ne s'est révélé comme pouvant empêcher l'évolution d'une MGUS vers un myélome ou une affection connexe.

Comme le risque d'évolution est faible et que la MGUS est généralement asymptomatique, son traitement au moyen de médicaments entraînerait probablement plus de problèmes liés aux effets secondaires que la maladie en soi. Cela signifie que de nombreux patients recevraient un traitement qui n'est en réalité pas nécessaire et qui pourrait causer plus de mal que de bien. Le traitement n'est donc recommandé que si et quand la MGUS évolue vers une affection plus grave.





Introduction au myélome indolent

Cette section aborde le myélome indolent, son diagnostic, ses symptômes, les risques d'évolution vers une affection plus grave et la manière dont il peut être suivi et pris en charge.

Qu'est-ce qu'un myélome indolent ?

Un myélome indolent constitue le deuxième stade intermédiaire entre une MGUS et un myélome. Comme pour une MGUS, la plupart des personnes atteintes d'un myélome indolent sont asymptomatiques. La principale différence entre une MGUS et un myélome indolent est le nombre de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse. Chez les personnes atteintes d'un myélome indolent, ce nombre se situe entre 10 % et 60 %. Les personnes atteintes d'un myélome indolent ne présentent pas de symptômes CRAB.

Le risque d'évolution d'un myélome indolent vers un myélome est d'environ 10 % par an pendant les cinq premières années. En raison de ce risque plus élevé d'évolution, la plupart des personnes passent moins de temps au stade d'un myélome indolent (par rapport à une MGUS) et se présentent à leur équipe de soins lorsque les symptômes commencent à apparaître ou lorsque l'activité est détectée par des analyses de sang de routine.

Symptômes d'un myélome indolent

Comme pour la MGUS, la plupart des personnes vivant avec un myélome indolent ne présentent aucun symptôme. Certaines peuvent présenter des éruptions cutanées ou des problèmes nerveux comme des engourdissements ou des picotements dans les mains et les pieds (neuropathie périphérique), ou des problèmes d'équilibre. Cela est généralement dû à l'accumulation de cellules myélomateuses anormales dans la moelle osseuse qui limitent l'espace disponible pour les cellules saines.

Complications potentielles d'un myélome indolent

Tout comme une MGUS, un myélome indolent peut entraîner des complications osseuses (par exemple, l'ostéoporose), augmenter la vulnérabilité aux infections et provoquer une neuropathie périphérique. Si vous êtes préoccupé(e) par l'un de ces problèmes ou si vous rencontrez des difficultés, vous devez en informer votre équipe de soins de santé le plus rapidement possible.

Le saviez-vous ?

Le risque d'évolution d'un myélome indolent vers un myélome est d'environ 10 % par an pour les cinq premières années. Près de la moitié des myélomes indolents nouvellement diagnostiqués évolueront vers un myélome au cours des cinq premières années, alors qu'un tiers n'évoluera pas vers un myélome au cours des dix premières années.

Diagnostiquer un myélome indolent

Un myélome indolent étant généralement asymptomatique, il est le plus souvent détecté et diagnostiqué après un examen de routine ou à la suite d'examens visant la détection d'autres affections ou maladies. En fonction de votre lieu de résidence, les examens visant le diagnostic d'une MGUS seront planifiés par votre médecin de famille ou vous serez dirigé vers un hématologue. Pour en savoir plus sur les types d'examens recommandés pour diagnostiquer un myélome indolent, vous pouvez consulter la section **« Examens communs pour diagnostiquer une MGUS ou un myélome indolent »** aux pages 6 à 9 du présent InfoGuide.

- **Pourcentage de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse :** 10 à 60 % sans symptômes CRAB, MRM ou amyloïdose AL (l'amylose AL doit être exclue)
- **Protéines M dans le sang :** IgG ou IgA de 30 g/L ou plus
- **Protéines M dans l'urine :** 500 mg par 24 h, ou plus

En fonction de vos symptômes, et afin d'exclure toute autre affection connexe, votre équipe de soins de santé pourrait recommander la réalisation d'examens supplémentaires.

Risque d'évolution d'un myélome indolent

Comment savoir si un myélome indolent risque d'évoluer en myélome ?

Comme les myélomes indolents n'évolueront pas tous vers un myélome, il est important de trouver des moyens d'identifier les personnes qui présentent un risque plus élevé. Bien qu'il ne soit pas possible de dire avec certitude si vous passerez d'un myélome indolent à un myélome, le risque que vous présentez peut être estimé à l'aide de certains critères.

Au Canada, la définition actuelle d'un myélome indolent à risque élevé repose sur une combinaison de modèles utilisés par la clinique Mayo aux États-Unis et par l'*International Myeloma Working Group* (IMWG), ainsi que sur d'autres critères.

Clinique Mayo

La clinique Mayo a développé un modèle bien établi qui classe le myélome indolent en 3 groupes à risque. Les critères portent sur la quantité de protéines M dans le sang, ainsi que sur le pourcentage de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse (tableau 6).

Tableau 6. Modèle de risque d'évolution d'un myélome indolent de la clinique Mayo[3]

Groupe à risque	Protéine M dans le sang		Cellules myélomateuses dans la moelle osseuse
1	30 g/L ou plus	**et**	10 % ou plus
2	Moins de 30 g/L	**et**	10 % ou plus
3	30 g/L ou plus	**et**	10 % ou plus

[3] Kyle RA, et al. *N Engl J Med.* 2007 ;356(25) :2582-2590.En appliquant le modèle de la clinique Mayo aux essais et analyses cliniques, on a constaté que les trois groupes de personnes présentaient des risques différents d'évolution. Les patients du premier groupe à risque présentent ainsi 87 % de chances de voir leur myélome indolent évoluer vers un myélome dans les 15 ans qui suivent le diagnostic, contre 70 % et 39 % respectivement pour les deuxième et troisième groupes à risque.

International Myeloma Working Group

Le modèle de l'IMWG prend en compte trois facteurs pour prédire le risque d'évolution : le pourcentage de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse, le ratio de CLLs et le niveau de protéines M dans le sang. Dans ce modèle, les facteurs de risque indiquant un risque élevé d'évolution sont les suivants :

- Plus de 20 % de cellules myélomateuses de la moelle osseuse
- Un ratio de CLLs impliquées/non impliquées supérieur à 20
- Plus de 20 g/L de protéines M dans le sang

Les personnes ne présentant aucun facteur de risque sont considérées comme présentant un risque faible d'évolution vers un myélome, celles présentant un seul facteur de risque sont considérées comme présentant un risque intermédiaire, et celles présentant deux facteurs de risque ou plus sont considérées comme présentant un risque élevé.

Pourquoi un myélome indolent évolue-t-il vers un myélome ?

Les raisons pour lesquelles certains cas de myélomes indolents évoluent vers un myélome et d'autres non ne sont malheureusement pas totalement comprises. Cependant, les chercheurs travaillent intensivement à essayer de mieux comprendre les mécanismes impliqués et leurs effets sur le risque d'évolution.

Comme pour la MGUS, nous savons que chez les personnes atteintes d'un myélome indolent, des changements génétiques complexes se produisent dans les plasmocytes de la moelle osseuse. Ces changements peuvent être influencés par des facteurs environnementaux tels que l'exposition à certains produits chimiques, aux pesticides et aux radiations.

Prise en charge et suivi d'un myélome indolent

Traitement d'un myélome indolent

Actuellement, la norme de soins recommandée pour traiter un myélome indolent est l'observation. La fréquence de l'observation et du suivi dépendra du niveau de risque (déterminé par les facteurs ci-dessus).

Fréquence de suivi d'un myélome indolent

La fréquence à laquelle un myélome indolent sera vérifié dépendra du risque d'évolution. Comme le résume le tableau 7, les personnes présentant un risque élevé d'évolution feront l'objet d'un suivi et d'examens plus fréquents que celles présentant un risque faible ou intermédiaire.

Tableau 7. Suivi recommandé par groupe à risque d'un myélome indolent[2]

Suivi	Risque faible et intermédiaire	Risque élevé
Examens au cours de la première année suivant le diagnostic (référence)	Tous les 3 ou 4 mois	Tous les 2 ou 3 mois
Examens de suivi ultérieurs	Si les résultats sont stables : • Tous les 6 mois pendant 5 ans (ou à moins qu'un myélome n'évolue)	Si les résultats sont stables : • Tous les 4 à 6 mois pendant 5 ans (ou à moins qu'un myélome n'évolue) • Peuvent être réduits « tous les 6 mois »
Répétition de l'imagerie	N'est généralement pas nécessaire, sauf si des symptômes apparaissent ou si l'on soupçonne une autre affection	N'est généralement pas nécessaire, sauf pour exclure une évolution vers un myélome asymptomatique
Évaluation de l'ostéoporose	Il est recommandé à tous les patients de se soumettre à des évaluations périodiques de l'ostéoporose	

[2] Bergstrom DJ, et al. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*. 2020;20(7):e352-e367.

Traitements expérimentaux

Au moment de la publication du présent document, des essais cliniques sont en cours pour traiter un myélome indolent, mais ceux-ci ne sont pas encore disponibles au Canada. Ces essais testent différents médicaments comme stratégie d'intervention précoce chez les personnes atteintes d'un myélome indolent qui présentent un risque élevé d'évolution vers un myélome. Parmi les médicaments qui ont été ou sont à l'étude, on retrouve le lénalidomide (Revlimid), le daratumumab (Darzalex) et le carfilzomib (Kyprolis). Les chercheurs tentent de déterminer si l'utilisation d'un ou de plusieurs de ces produits peut empêcher les personnes présentant un risque élevé de développer un myélome. Actuellement, les données issues de ces essais ne sont pas suffisantes pour modifier la norme de soins actuelle (l'observation) au Canada.

Pourquoi le traitement n'est-il pas actuellement recommandé ?

La raison pour laquelle les professionnels de la santé sont prudents dans le traitement systématique d'un myélome indolent est simplement que tous les cas de myélome indolent n'évoluent pas vers un myélome. Traiter toutes les personnes atteintes d'un myélome indolent pourrait entraîner les effets secondaires désagréables, voire nocifs, d'un traitement qui, au bout du compte, n'aurait peut-être pas été nécessaire. Dans ces cas, les effets secondaires du traitement pourraient être potentiellement plus dommageables que l'état asymptomatique lui-même. Le traitement n'est recommandé que si et lorsqu'un myélome indolent évolue vers une affection plus grave.





Que faire si mon état évolue vers un myélome ?

Si les résultats de vos examens indiquent que votre état est passé d'une MGUS ou d'un myélome indolent à un myélome, votre équipe de soins vous informera des prochaines étapes à suivre. Les résultats de tous vos examens (précédents et nouveaux) seront utilisés pour déterminer la meilleure option de traitement pour vous et votre myélome. Comme votre équipe connaissait votre état antérieur et que vous faites l'objet d'un suivi régulier, vous devriez pouvoir commencer un traitement assez rapidement, permettant ainsi de prévenir ou de minimiser les dommages aux organes.

Ressources d'aide à la prise en charge d'un myélome

Myélome Canada offre un large éventail de ressources pour vous aider, vous et vos proches, à prendre en charge un myélome. Si vous venez de recevoir le diagnostic d'un myélome, n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul(e) dans votre parcours. Il est très important que vous puissiez participer activement et en toute connaissance de cause aux décisions importantes qui sont prises concernant vos soins de santé.

La section qui suit présente un bref guide des quelques questions que vous pourriez vouloir poser à votre équipe de soins. Nous espérons que vous trouverez ces informations utiles et instructives, et qu'elles vous permettront de mieux comprendre et prendre en charge votre myélome.

Renseignements supplémentaires

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 personnes nouvellement 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 vous pourrez visionner quand bon vous semble.

Prendre des décisions au sujet des traitements

Recevoir le diagnostic d'un myélome amène beaucoup de nouvelles informations sur la maladie, les options de traitement… tout cela peut être très éprouvant et difficile à assimiler. Il est important de prendre du recul pour pouvoir vous sentir comme un partenaire actif dans votre plan de traitement et être en mesure de prendre des décisions éclairées sur ce qui vous convient le mieux.

Lorsque votre équipe de soins discute avec vous pour la première fois de vos options de traitement, vous pourriez lui poser ces questions :

- Quels sont les objectifs actuels de mon traitement ?
- Quelles sont mes options de traitement ? Quel traitement recommandez-vous et pourquoi ? Quels sont les effets secondaires du traitement que vous recommandez ?
- Y a-t-il des essais cliniques disponibles que je pourrais envisager ?
- Quand me recommandez-vous de commencer le traitement et pourquoi ?
- Combien de temps le traitement durera-t-il ?
- Quels types d'examens devrai-je passer pendant mon traitement ?
- Que se passera-t-il si le traitement ne fonctionne pas ?

Pour vous aider dans votre prise de décision, vous devriez également chercher à :

- savoir dans quelle mesure chaque traitement affectera votre quotidien ;
- parler à quelqu'un de son expérience avec le myélome ;
- savoir de quelle manière vous devrez vous adapter au traitement ;
- connaître les effets secondaires possibles et la manière de les identifier ;
- et en savoir plus sur le soutien disponible (garde d'enfants, transport, assurance, etc.).

Afin de prendre la meilleure décision pour vous, nous vous recommandons de dresser une liste de toutes les options de traitement proposées par votre équipe de soins et d'en évaluer les avantages, les risques et les inconvénients. Vous devez également tenir compte des autres personnes concernées qui seront touchées par votre décision.

Penser à l'avenir

Pour déterminer le traitement qui vous convient le mieux, vous pouvez poser les questions suivantes à votre équipe de soins :

- Combien de temps vais-je suivre ce traitement ?
- Cette option de traitement aura-t-elle une incidence sur mes futures options de traitement et, si oui, dans quelle mesure ?
- Quelles sont mes futures options de traitement après celle-ci ?





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

Groupes de soutien locaux

Certains patients 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 donner 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 »** ou **« Myeloma Canada Support Group for Caregivers ».**



Glossaire

Albumine : Protéine hydrosoluble simple présente dans le sang, qui peut être en quantité supérieure chez les personnes atteintes d'un myélome.

Albuminurie : Taux élevé d'albumine dans l'urine.

Amyloïdose AL : État dans lequel les chaînes légères produites par les cellules myélomateuses se lient entre elles et s'accumulent dans les tissus et les organes de l'ensemble de l'organisme, tels que le cœur et les reins, causant des dommages.

Dépôts d'amyloïdes ou de chaînes légères : Groupe de chaînes légères qui se sont réunies et accumulées dans un tissu ou un organe.

Anesthésique : Médicament administré pour provoquer une perte de sensibilité ou de conscience – peut être local (pour engourdir une région donnée) ou général (perte de sensation dans l'ensemble du corps qui conduit à la perte de conscience).

Anémie : Diminution du nombre normal des globules rouges ou de l'hémoglobine qui entraîne un essoufflement, une asthénie et de la fatigue.

Anomalies cytogénétiques : Modification de la génétique d'une cellule.

Anticorps (immunoglobulines) : Protéine produite par certains leucocytes (plasmocytes) pour combattre une infection et une maladie sous forme d'antigènes (substance qui définit la réponse immunitaire de l'organisme) tels que les bactéries, les virus, les toxines et les tumeurs. Chaque anticorps ne peut se fixer qu'à un antigène spécifique. Le but de cette fixation est de contribuer à la destruction de l'antigène. Les anticorps peuvent agir de différentes façons selon la nature de l'antigène. Certains anticorps neutraliseront directement l'antigène, alors que d'autres rendront l'antigène plus vulnérable à la destruction par d'autres types de leucocytes. Les anticorps sont des molécules en forme de Y qui possèdent des chaînes lourdes et légères (parties). Ces parties comportent des sites de fixation spécifiques qui s'attachent aux bactéries ou aux virus qui mèneront à leur destruction, offrant ainsi une protection contre les maladies.

Anticorps monoclonal : Anticorps fabriqué en laboratoire, spécifiquement conçu pour localiser et se lier à d'autres cellules à des fins de diagnostic ou de traitement.

Antigène : Substance étrangère qui peut être reconnue par les cellules du système immunitaire et qui conduit à la production d'anticorps protecteurs.

Asymptomatique : Absence de symptôme d'une affection ou d'une maladie chez une personne qui en est atteinte.

Atteinte des organes cibles : Dommages survenant dans les organes principaux dû à une maladie non contrôlée.

Bêta-2 microglobuline : Petite protéine présente dans le sang. Des niveaux élevés apparaissent chez les patients atteints d'un myélome actif. Des niveaux bas ou normaux apparaissent chez les patients atteints d'un myélome précoce ou peu actif. Environ 10% des patients présentant un myélome ne produisant 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

Biomarqueurs cardiaques : Examens qui peuvent indiquer si le cœur fonctionne normalement.

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

Biopsie de la moelle 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 moelle osseuse. La biopsie de la moelle osseuse est généralement effectuée en même temps que l'aspiration de la moelle osseuse.

Calcium : Minéral que l'on trouve principalement dans la partie dure des os.

Cellules myélomateuses : Cellules plasmocytaires de la moelle osseuse qui produisent des protéines anormales.

Chaîne légère libre sérique (CLLs) : Partie de la chaîne légère (kappa ou lambda) des anticorps qui sont libres de circuler dans le sang.

Clairance de la créatinine : Examen qui mesure l'efficacité du fonctionnement des reins en mesurant la quantité de sang par minute que ceux-ci peuvent produire sans créatinine.

Créatinine : Déchet provenant de l'usure des muscles et excrété dans l'urine. La mesure des taux de créatinine permet de surveiller la fonction rénale.

Cytogénétique : Étude de la structure des chromosomes qui peut contribuer à identifier les erreurs génétiques dans les cellules myélomateuses. Il existe deux principaux types d'utilisation de la cytogénétique dans le myélome : le caryotypage et l'hybridation in situ par fluorescence (FISH).

Délétions : Modification génétique qui peut se produire dans les gènes d'une cellule et qui entraîne l'élimination d'une partie du gène.

Débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) : Examen visant à déterminer l'efficacité avec laquelle les reins sont capables de filtrer les déchets.

Électrophorèse des protéines sériques (EPPS) : Examen permettant de déterminer le niveau de différentes protéines dans le sang.

Électrophorèse des protéines urinaires (EPU) : Examen permettant d'évaluer les types de protéines dans l'urine.

Électrophorèse d'immunofixation : Analyse de sang ou d'urine qui permet d'identifier les différents types de protéines présentes.

Gains : Type de changement génétique qui peut se produire dans les gènes d'une à cellule et qui entraîne l'insertion de nouvelles informations génétiques.

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

Gènes : Séquence spécifique de l'ADN.

Globules blancs : Cellules spécialisées qui aident l'organisme à lutter contre les maladies et les infections. Il existe cinq types principaux de globules blancs: les neutrophiles, les lymphocytes, les monocytes, les éosinophiles et les basophiles. Les globules blancs sont aussi appelés leucocytes.

Globules rouges : Type de cellule présente dans le sang, responsable du transport de l'oxygène dans l'organisme.

Globuline : Protéine fabriquée dans le foie qui joue un rôle dans la fonction hépatique, la coagulation du sang et la lutte contre les infections.

Hématologue : Médecin spécialisé dans les affections du sang et de la moelle osseuse.

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

Hybridation in situ par fluorescence (FISH) : Méthode d'analyse en laboratoire du profil cytogénétique des cellules.

Hypercalcémie : Niveau de calcium plus élevé que la normale dans le sang qui peut entraîner une perte d'appétit, des nausées, la soif, la fatigue, une faiblesse musculaire, de l'agitation et de la confusion.

Insuffisance rénale : Réduction de la fonction rénale.

Lésion focale : Zone définie de cellules irrégulières visibles dans la moelle osseuse sur les résultats d'un examen par imagerie.

Lésions osseuses lytiques : Partie endommagée d'un os qui apparaît comme une tache sombre sur une radiographie (comme s'il y avait des trous dans l'os).

Leucémie à plasmocytes : Variante rare et agressive d'un myélome, caractérisée par un taux élevé de cellules myélomateuses dans le sang.

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

Lymphome : Cancer des ganglions lymphatiques.

Macroglobulinémie de Waldenström : Maladie affectant les plasmocytes où des quantités excessives de protéines IgM sont produites. Il ne s'agit pas d'un type de myélome.

Maladie des dépôts de chaînes légères : Type de trouble plasmocytaire qui se caractérise par le dépôt de chaînes légères dans divers organes, le plus souvent dans les reins.

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

Moelle 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 (leucocytes, globules rouges et plaquettes).

Myélome multiple : Cancer des plasmocytes de la moelle osseuse.

Myélome multiple indolent : Également appelé myélome latent ou asymptomatique. Un myélome indolent est un précurseur généralement asymptomatique d'un myélome où les plasmocytes peuvent constituer 10 à 60 % de la moelle osseuse, le ratio de protéines M dans le sang est supérieur à 30 g/L et le ratio de protéines M dans l'urine est égal ou supérieur à 500 mg par 24 h. Il n'y a aucun symptôme CRAB et aucune MRM dans le cas d'un myélome indolent.

Neuropathie périphérique : Lésion des nerfs qui composent le système nerveux périphérique (mains, pieds, bras et jambes) provoquant des douleurs, des picotements et une altération des sensations.

Norme de soins : Traitement (médicament ou intervention) qui est accepté et largement utilisé par les Médecins comme approche thérapeutique appropriée pour un certain type de maladie ou de condition.

Ostéoporose : Affection évolutive caractérisée par une diminution de la masse et de la densité osseuses et une augmentation du risque de fracture.

Plasmacytome solitaire : Masse discrète et unique (tumeur) de plasmocytes monoclonaux provenant soit de la moelle osseuse (médullaire), soit des tissus mous (extramédullaire).

Plaquettes : Cellules sanguines responsables de la coagulation.

Prévalence : Nombre total de personnes atteintes d'une maladie ou d'une affection à un moment précis.

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.

Protéine M (protéine monoclonale, paraprotéine ou pic monoclonal) : Également connue sous le nom de protéine du myélome. Les protéines M sont des anticorps ou des parties d'anticorps que l'on trouve en quantités anormalement importantes dans le sang ou l'urine des patients atteints d'un myélome. Le pic monoclonal fait référence au tracé net qui apparaît lors de l'électrophorèse de protéines (analyse de sang) lorsqu'une protéine M est présente.

Radiographie : Rayonnement électromagnétique de haute énergie utilisé à faible dose pour visualiser les images des os du corps.

Syndrome POEMS : Trouble sanguin qui endommage les nerfs et d'autres parties du corps.

Stratification des risques : Système qui définit les risques qu'une personne développe une maladie ou que la maladie évolue.

Translocation : Mutation causée par le réarrangement de parties de différents gènes.

Viscosité : Propriété de résistance à l'écoulement d'un fluide.





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.



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
Phoenix, 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, TransCanada, bureau 160
Dorval (Québec) 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

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'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 862533296RR0001

©2021 Myélome Multiple Canada
Première édition : janvier 2021