



Myélome Canada
Série d'InfoGuides

Gestion de la douleur et de la fatigue



MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca





Réviseurs

Professionnelle de la santé

Joanne Hewitt PhD, NP, CON (C), CCRP
Infirmière praticienne
Groupe de recherche sur les tumeurs hématologiques
Cross Cancer Institute
Edmonton (Alberta)

Patients et proches aidants
Conseil consultatif des patients de Myélome Canada

Lorelei Dalrymple
Présidente
Edmonton (AB)

Glenn Hussey
Représentant de l'Ontario
Ottawa (ON)

Deb McKnight
Représentante de l'Ontario
Toronto (ON)

Keith Taylor
Représentant de l'Ouest canadien
Vancouver (BC)

Hervé Benoît
Représentant du Québec
Montréal (QC)

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

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

Autre réviseur

David McMullen
Toronto (ON)

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

Si vous avez reçu le diagnostic d'un myélome, vous savez combien il peut être difficile de faire face à la douleur et à la fatigue causées par la maladie, les effets secondaires liés aux traitements, les examens médicaux et les procédures médicales. La douleur et la fatigue compliquent le quotidien des patients. Les personnes qui vous entourent ne savent pas toujours ce que vous ressentez, ou comment vous vous sentez. Il est possible qu'elles ne comprennent pas ce que vous vivez exactement.

Cet InfoGuide s'adresse aux personnes atteintes d'un myélome, à leur famille et à leurs proches. Il vous aidera à mieux comprendre, gérer et faire face à la douleur et à la fatigue que vous pourriez ressentir.

Les personnes atteintes d'un myélome ne présentent pas toutes les mêmes symptômes et ne réagissent pas toutes de la même façon au traitement. Il n'est peut-être pas possible de maîtriser pleinement la douleur et la fatigue associées au myélome, mais le fait de comprendre vos symptômes et de connaître certaines stratégies pour en diminuer les effets pourra vous être utile et contribuer de manière importante à votre bien-être général.

Dans le présent InfoGuide, vous trouverez de l'information sur :

- les causes de la douleur et de la fatigue chez les personnes atteintes d'un myélome ;
- les différents types de douleur ;
- la façon d'identifier et de décrire la douleur et la fatigue ;
- et les moyens de gérer, de traiter et d'atténuer les symptômes de la douleur et de la fatigue.

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 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 le myélome, votre équipe de soins vous communiquera une grande quantité d'information, notamment sur la meilleure façon de gérer votre douleur et votre fatigue afin d'améliorer votre qualité de vie. Il est important d'identifier, d'évaluer et de traiter les symptômes le plus rapidement possible. Notez vos questions et communiquez toute information importante au sujet de votre douleur et votre fatigue aux membres de votre équipe de soins. Ils sont les mieux placés pour vous aider à comprendre et à traiter vos symptômes.

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

Navigateur d'accès pour le traitement du myélome

Au cours des 15 dernières années, 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 d'une province à l'autre. Il n'est pas toujours facile de trouver de l'information sur le sujet et cela peut devenir épuisant.

Pour simplifier la recherche de renseignements sur la disponibilité des médicaments, Myélome Canada a conçu le **Navigateur d'accès** pour le traitement du myélome. En un coup d'œil, vous pouvez voir les médicaments qui sont disponibles et couverts dans chaque province et territoire.





À propos de Myélome Canada

Myéloma Canada est un organisme à but non lucratif, créé par et pour les personnes qui sont touchées par un myélome multiple. En tant que seul organisme national dédié exclusivement à la communauté canadienne du myélome, Myélome Canada maîtrise le myélome depuis sa fondation en 2005.

En collaboration avec des chercheurs et cliniciens renommés ainsi que d'autres organismes de lutte contre le cancer et groupes de soutien à travers le Canada et le monde, Myélome Canada unifie et porte la voix de la communauté canadienne du myélome et cherche à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches grâce à des actions de sensibilisation, d'éducation et de défense des droits, à l'engagement communautaire et en soutenant 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
- **Responsabiliser** les patients et les proches aidants par l'engagement communautaire
- **Promouvoir la recherche** clinique et l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada

Publications éducatives de Myélome Canada

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

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 : 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 : une option pour moi?*





Table des matières

À propos du myélome 2
Douleur et myélome 3
Qu'est-ce que la douleur ? 3
Les causes de la douleur associée au myélome 4
Types de douleur 4
Douleur osseuse 5
Neuropathie périphérique 6
Infection 7
Thrombose (formation de caillots sanguins) 8
Traitements et procédures visant le myélome 8
Parler de la douleur et l'évaluer 9
Évaluer la douleur 9
Faire le suivi de la douleur 10
Traitement et gestion de la douleur 11
Analgésiques 11
Protecteurs osseux 13
Corticostéroïdes 13
Radiothérapie 13
Chirurgie 13
Médicaments stabilisateurs des nerfs 13
Traitements non médicaux 14
Cannabinoïdes et cannabis médical (marijuana) 15
Préoccupations communes concernant la prise d'analgésiques 16
Vivre avec la douleur 16
Fatigue et myélome 18
Qu'est-ce que la fatigue ? 18
Les causes de la fatigue associée au myélome 19
Traitements du myélome 19
Autres facteurs contribuant à la fatigue 20
Évaluation de la fatigue 20
Traitement et gestion de la fatigue 21
Traitements médicaux 21
Traitements non médicaux complémentaires 22
Vivre avec la fatigue 23
Gestion de la douleur et de la fatigue 24
Situations difficiles 24
Les groupes de soutien aux patients ; un appui au-delà de la famille et des amis 26
Groupes de soutien locaux 26
Groupes de soutien virtuels en ligne 26
Glossaire 27
Mission: maîtriser le myélome 32
Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada 33





À propos du myélome

Qu'est-ce que le myélome multiple ?

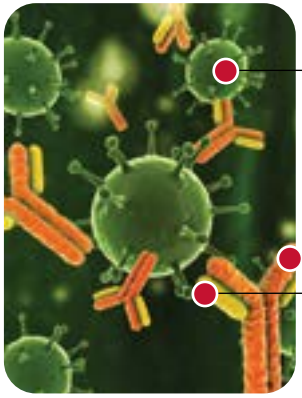
Un myélome est un cancer qui affecte les plasmocytes, un type de ***globules blancs*** fabriqué dans la ***mœlle osseuse*** par des ***cellules souches*** « productrices de sang » (ou hématopoïétiques). Les plasmocytes produisent des ***anticorps (immunoglobulines)*** destinés à combattre l'infection **(Figure #1) ;** ils sont donc une composante importante du système immunitaire. La production de plasmocytes sains et normaux est un processus contrôlé. Lorsque les plasmocytes mûrissent ou sont endommagés, ils meurent naturellement et sont remplacés par de nouveaux plasmocytes.

Le myélome est un cancer associé au comportement anormal des plasmocytes. Chez une personne atteinte d'un myélome, ce processus est « interrompu » ce qui, par conséquent, mène à une croissance non contrôlée de plasmocytes anormaux, également connu sous le nom de cellules myélomateuses. Les cellules myélomateuses peuvent avoir un impact négatif sur différentes parties du corps et nuire à la production d'autres types de cellules sanguines en « encombrant » la moelle osseuse. De plus, les cellules myélomateuses surproduisent un type d'anticorps, connu sous le nom de ***protéine M*** (appelée également protéine monoclonale, paraprotéine, ou pic-M).

En raison de la surproduction de cellules myélomateuses et de protéine M, plusieurs problèmes de santé peuvent survenir, notamment:

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

Figure #1 : Anticorps combattant



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





Douleur et myélome

Qu'est-ce que la douleur ?

La douleur est une sensation qui provoque un sentiment d'inconfort ou de détresse. Elle est souvent un signal vous avertissant que votre corps est aux prises avec une blessure ou une maladie. Généralement, la douleur se résorbe lorsque la cause ou la source de la douleur est éliminée ou une fois que le corps est guéri. Cependant, il arrive que la douleur persiste même après la guérison. Comme chaque personne ressent la douleur différemment, et les réactions à la douleur varient d'une personne à l'autre.

Si elle n'est pas traitée, la douleur peut augmenter, et causer de la fatigue et de l'anxiété. Une douleur chronique qui persiste pendant une longue période peut provoquer de la frustration, de l'anxiété, de la colère, de la peur, un manque de concentration, et un manque de sommeil. À leur tour, ces facteurs peuvent aggraver la douleur elle-même, affecter votre bien-être général, la façon dont vous faites face à la douleur, ainsi que votre capacité à gérer la maladie.

La douleur peut être plus qu'une simple blessure physique ; elle peut jouer un rôle important dans votre qualité de vie en général et dans votre capacité à faire face aux autres symptômes et complications du myélome. Chez certaines personnes atteintes d'un myélome, la douleur sera débilitante et aura des effets négatifs sur le plan physique, émotif et social.

La plupart des douleurs liées au myélome peuvent être gérées, et vous pouvez y prendre part en essayant de les maîtriser. Comprendre le type de douleur dont vous souffrez, ses caractéristiques et ses causes peut vous aider à l'atténuer ou à la prévenir. En communiquant ces informations à votre équipe de soins, vous l'aiderez à trouver le traitement le plus efficace pour gérer votre douleur.

Renseignements supplémentaires

Comment le corps perçoit-il la douleur ? Un stimulus de douleur est capté par des récepteurs de douleur situés sur les terminaisons nerveuses de la zone du corps affectée et un signal est transmis au cerveau. Le cerveau recueille l'information et réagit en disant au corps de se protéger. Bien que la douleur soit le plus souvent associée à des sensations physiques provoquées par une maladie, une inflammation, une blessure ou une intervention chirurgicale, elle peut également être liée à des facteurs psychologiques influencés par les souvenirs et les émotions.

Saviez-vous ?

Les douleurs légères et aiguës sont plus faciles à maîtriser. Il est important de traiter votre douleur avant qu'elle ne s'aggrave (ou qu'elle ne devienne insupportable), cela vous permettra d'éviter :

- d'attendre plus longtemps que nécessaire pour que vos analgésiques fassent effet et que vous vous sentiez mieux ;
- ou de prendre des doses plus importantes de médicaments pour maîtriser votre douleur.

Si votre douleur s'aggrave ou revient avant la prochaine dose, demandez à votre médecin d'ajuster votre dose d'analgésiques.

Les causes de la douleur associée au myélome

La douleur associée au myélome peut être due aux effets du myélome lui-même, aux effets secondaires du traitement, aux examens médicaux ou encore aux procédures médicales. Dans la plupart des cas, la douleur ressentie par les personnes atteintes d'un myélome est due à un affaiblissement ou à une fracture des os, à une ***neuropathie périphérique,*** à un ***plasmocytome*** ou à une infection. Chacune de ces causes peut entraîner différents degrés de douleur.

La douleur peut également être causée par d'autres effets secondaires associés à la maladie et au traitement, voire même par la progression de la maladie. Il est très important de discuter de toute douleur nouvelle ou persistante avec votre équipe de soins le plus rapidement possible.

Types de douleur

La douleur peut être classée en trois catégories : ***aiguë, chronique*** ou ***paroxystique :***

- **La douleur aiguë** apparaît rapidement, dure relativement peu de temps et se résorbe après la guérison de la blessure. Son intensité peut varier, allant de légère à sévère. Un orteil écorché, une coupure au doigt, la douleur causée par une aiguille ou une intervention chirurgicale sont des exemples de douleurs aiguës.
- **La douleur chronique** est constante ou revient de façon répétée au fil des mois ou des années. Son intensité peut varier, allant de légère à sévère. En raison de sa nature persistante à long terme, la douleur chronique peut également être très difficile à gérer sur le plan physique et émotionnel. ***L'arthrite*** et les maux de dos sont des exemples de douleurs chroniques.
- **La douleur paroxystique** est un pic de douleur abrupt et aigu qui l'« emporte » sur la douleur chronique et peut durer quelques minutes ou quelques heures. Ce type de douleur peut être le signe que l'organisme 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 que d'habitude ou en commence une nouvelle.

La douleur peut également être catégorisée en fonction de son endroit précis dans le corps :

- **Les douleurs somatiques au niveau des tissus mous et musculosquelettiques** sont ressenties comme une douleur sourde dans les articulations, les muscles ou les os.
- **La douleur viscérale** est ressentie dans les organes. Elle est souvent difficile à décrire ou à localiser et peut ressembler à une pression ou à un resserrement interne.

- **La douleur neuropathique ou névralgique** est ressentie comme une douleur vive, une brûlure, un picotement ou une décharge. Elle est causée par une lésion ou une pression sur les nerfs. Vous pouvez ressentir cette douleur après une intervention chirurgicale ou un traitement de ***radiothérapie*** ou de ***chimiothérapie.*** Ce type de douleur peut également être le résultat du myélome lui-même, d'une maladie chronique (p. ex., le diabète) ou, dans certains cas, sans cause connue (qu'on appellera « neuropathie idiopathique »). Pour en savoir plus sur la neuropathie périphérique, un type de douleur neuropathique, consultez la page 6. Parmi les autres symptômes non spécifiques qui peuvent être associés à la douleur, citons la ***nausée,*** les maux de tête, les vertiges, l'essoufflement, la faiblesse, la somnolence, l'augmentation de la transpiration, la constipation et la diarrhée. Assurez-vous de discuter de ces symptômes avec votre équipe de soins pour voir s'ils sont liés au myélome ou au traitement.

Renseignements supplémentaires

Soulager la constipation et la diarrhée

Les symptômes de la constipation peuvent être soulagés en buvant beaucoup de liquide (6 à 8 verres d'eau par jour) et en mangeant des aliments riches en fibres (les fibres absorbent l'eau et rendent les selles plus molles et plus faciles à éliminer). Faire de l'exercice de façon régulière peut également contribuer à l'activité intestinale. Si la constipation continue de poser problème, demandez à votre infirmière ou à votre pharmacien d'utiliser un laxatif doux.

À l'inverse, la diarrhée peut devenir problématique pour certains patients atteints d'un myélome, mais elle est généralement légère et gérable. Si vous souffrez de diarrhée, avisez votre équipe de soins. Essayez d'éviter la déshydratation en maintenant un bon apport de liquides. Votre équipe de soins déterminera si la diarrhée est causée par des médicaments ou par une infection et recommandera le traitement approprié (par exemple, la cholestyramine [Questran, Olestyr] pour la diarrhée causée par un traitement au lénalidomide).

Douleur osseuse

La douleur osseuse est le plus fréquemment à l'origine de la douleur ressentie par les personnes atteintes d'un myélome. 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 moelle 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 sur la colonne vertébrale, le bassin ou les 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 (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 (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 *La maladie osseuse associée au myélome multiple.*

Quelle est la sensation de douleur associée à une maladie osseuse ?

- **L'ostéopénie et les lésions lytiques** peuvent provoquer une douleur sourde qui peut s'étendre de façon généralisée ou être vive et localisée. La douleur due aux lésions osseuses peut s'aggraver avec le mouvement. Certaines personnes peuvent trouver que ce type de douleur est plus intense la nuit, car elles la ressentiront plus au repos ou avant s'endormir (en réalité, l'intensité de la douleur est la même). D'autres personnes trouveront, au contraire, la douleur est moins intense au repos.
- **Les fractures osseuses** entraînent souvent une douleur intense et persistante qui peut être localisée ou irradier autour de la blessure. Si vous ressentez une nouvelle douleur intense, elle pourrait être due à un os cassé ou fracturé.
- **Les fractures vertébrales,** selon l'endroit, peuvent provoquer une pression sur les racines nerveuses et entraîner des douleurs aiguës ou un engourdissement des membres. Cela peut ressembler à une douleur sourde et douloureuse, à une douleur aiguë et localisée qui irradie vers ou autour des côtes et de l'abdomen, ou à une douleur lancinante qui migre de haut en bas dans la jambe. Les fractures vertébrales peuvent également être associées à des plasmocytomes (tissus mous) qui peuvent provoquer une compression de la moelle épinière. Selon l'emplacement de la compression de la moelle épinière, la douleur qui y est associée peut-être ressentie n'importe où, et la pression exercée sur la moelle épinière peut parfois entraîner une ***incontinence.***
- **La cyphose** peut provoquer une irradiation de la douleur vers d'autres régions du corps (par exemple, la pression des côtes entraînant des douleurs thoraciques).

Neuropathie périphérique

La neuropathie périphérique peut se manifester par un engourdissement, des picotements, une sensibilité accrue ou réduite ou des douleurs dans les extrémités du corps (les mains, les pieds, les bras ou les jambes). Les symptômes de la neuropathie périphérique peuvent varier et dépendront des nerfs affectés — les mains et les pieds sont les zones les plus fréquemment touchées.

Les causes potentielles de la neuropathie périphérique dans le myélome sont les suivantes :

- un dépôt de protéine M sur les nerfs, provoquant des lésions nerveuses ;
- certains médicaments utilisés dans le traitement du myélome, tels que la thalidomide (Thalidomid – n'est pas couramment utilisée au Canada) et le bortézomib (Velcade), peuvent être toxiques pour les cellules nerveuses, même lorsqu'ils sont administrés à des doses standard contrôlées ou pendant une période prolongée ;
- des facteurs qui ne sont pas liés au myélome, comme le diabète, une carence en vitamines et des antécédents de forte consommation d'alcool.

Les symptômes de la neuropathie périphérique sont souvent légers au début, mais peuvent s'aggraver avec le temps. Ils ont tendance à remonter le long des bras et des jambes. Si vous ressentez de nouvelles douleurs ou sensations, parlez-en immédiatement à votre médecin ou à votre infirmière.

Saviez-vous ?

Une carence en vitamine B12 peut augmenter le risque de développer une neuropathie périphérique. Demandez à votre médecin si vous devriez passer un examen pour connaître votre taux de vitamine B12.

Quelle est la sensation de douleur associée à la neuropathie périphérique ?

- Douleur d'intensité variable, souvent décrite comme « aiguë », « brûlante » ou « lancinante »
- Des sensations de picotement qui commencent à un endroit et se propagent dans les membres (p. ex., fourmillements dans les mains, les bras, les pieds et les jambes)
- Sensibilité accrue au toucher (p. ex., le moindre contact cause un inconfort extrême)
- Sensations altérées (p. ex., sensation de douleur ou de froid en touchant quelque chose de chaud)
- Perte de sensation ou engourdissement (p. ex., dans les mains ou les pieds)
- Crampes musculaires, faiblesse et tremblements

Infection

L'infection est une complication du myélome qui peut également entraîner de la douleur. Les personnes atteintes d'un myélome présentent un risque accru d'infection, car la maladie peut faire diminuer le nombre de leucocytes (globules blancs) sous la normale ***(leucopénie).*** Voici quelques autres causes possibles d'infection associée au myélome :

- **Neutropénie :** Le risque d'infection sera plus élevé chez les personnes ayant un faible taux de ***neutrophiles*** dans le sang, car ceux-ci aident l'organisme à combattre les infections.
- ***Immunosuppression* due aux traitements du myélome :** Les médicaments utilisés pour traiter le myélome, tels que le bortézomib (Velcade) et le lénalidomide (Revlimid), peuvent réduire le nombre de neutrophiles et réprimer le système immunitaire.
- ***Cathéter veineux central :*** Les cathéters peuvent s'infecter et entraîner des infections et des complications encore plus graves. Si vous remarquez une rougeur ou un gonflement autour de votre cathéter ou si vous ressentez une sensibilité ou une douleur, informez immédiatement votre médecin ou votre infirmière.

La douleur associée à l'infection peut varier en fonction de la zone de l'infection. Voici quelques infections courantes et la douleur qui y est associée :

- **Les infections pulmonaires,** comme la pneumonie, peuvent provoquer des douleurs thoraciques aiguës, généralement d'un seul côté, qui sont plus intenses lorsque l'on respire ou que l'on tousse.
- **Les infections urinaires** peuvent provoquer une sensation de brûlure ou de picotement en urinant, et peuvent parfois s'accompagner de douleurs au bas du dos.
- **Les infections cutanées,** telles que le zona (causé par le virus de la varicelle [varicella-zoster]), peuvent provoquer une éruption cutanée douloureuse et sensible. La douleur peut être intermittente, vive ou lancinante et, dans le cas du zona, peut se prolonger jusqu'à un an ou plus après la disparition de l'éruption ***(névralgie post-herpétique).*** La détection rapide et un traitement précoce peuvent contribuer à minimiser la douleur causée par le zona, empêchant ainsi des lésions nerveuses. Les personnes atteintes d'un myélome courent un risque accru de zona, qu'elles suivent un traitement ou non.

- **Les infections buccales,** telles que le ***muguet buccal,*** peuvent provoquer des ulcères buccaux douloureux (brûlures) et des plaies à l'intérieur de la joue, sur la lèvre interne, sur la langue, sur la ligne des gencives et sur le plancher de la bouche. Les infections buccales peuvent également entraîner des difficultés à avaler.
- **Les infections *gastro-intestinales*** causées par des bactéries (p. ex., E. coli, salmonelles), des virus (p. ex., rotavirus) et des parasites (p. ex., giardia), peuvent provoquer des douleurs et des spasmes abdominaux, des diarrhées et des vomissements.

Remarque : il est également possible d'avoir une infection sans ressentir de douleur.

Des médicaments antibactériens et antiviraux ***prophylactiques*** peuvent vous être prescrits pour prévenir les infections. Votre médecin peut également vous recommander un vaccin antigrippal. Consultez votre médecin avant de recevoir des vaccins « vivants » (p. ex., contre la rougeole, les oreillons et la rubéole), car ils pourraient être néfastes pour vous.

Thrombose (formation de caillots sanguins)

La thrombose (thrombo-embolies artérielle et veineuse appelées respectivement TEA et TEV) est une complication du myélome et de son traitement qui peut provoquer des douleurs. La TEV est la formation d'un caillot sanguin dans une veine (le plus souvent dans les jambes) appelée thrombose veineuse profonde (TVP). La thrombose peut également être associée à l'utilisation de cathéter.

Plusieurs autres facteurs peuvent contribuer au risque de thrombose chez les patients atteints d'un myélome, notamment l'âge avancé, la présence d'autres affections (p. ex., des quantités élevées de lipides [graisse] dans le sang, l'hypertension artérielle, le diabète) et la mobilité réduite. L'utilisation de médicaments immunomodulateurs (thalidomide, lénalidomide, pomalidomide [Pomalyst]) en combinaison avec la dexaméthasone augmente également le risque de TEV. Lorsque vous prenez des médicaments immunomodulateurs, des médicaments prophylactiques peuvent également vous être prescrits (aspirine, warfarine ou héparine de faible poids moléculaire).

Les symptômes les plus courants d'une TVP sont des douleurs aux jambes, des enflures, des crampes, de la rougeur, de la chaleur et de la lourdeur dans les bras ou les jambes. Une partie du caillot peut parfois se détacher et se rendre jusqu'aux poumons — c'est ce qu'on appelle une embolie pulmonaire (EP). Les symptômes les plus courants de l'embolie pulmonaire sont un essoufflement soudain, des douleurs thoraciques et de l'anxiété. L'embolie pulmonaire est une urgence médicale qui nécessite un traitement médical immédiat.

Traitements et procédures visant le myélome

Les personnes atteintes d'un myélome sont soumises à une vaste gamme de traitements, d'examens, d'essais et de procédures visant à prendre en charge leur maladie. Certains traitements qui tuent les cellules myélomateuses peuvent également endommager les cellules saines dites normales, provoquant des effets secondaires désagréables qui sont associés à la douleur. Certaines procédures effectuées pendant le diagnostic, le suivi et après le traitement peuvent également être douloureuses. La plupart des effets secondaires sont de courte durée et, s'ils sont bien gérés, disparaîtront généralement une fois la procédure terminée.

Voici certaines causes de douleurs associées aux traitements et aux procédures chez les personnes atteintes d'un myélome :

- **Analyses de sang et injections** – Le patient ressent une sensation aiguë momentanée lorsque l'aiguille est introduite dans la veine. Parfois, il sera difficile de trouver une veine, et plusieurs tentatives seront nécessaires pour obtenir un échantillon de sang, augmentant ainsi les risques de ressentir une douleur ou de l'inconfort, ou d'avoir une ecchymose.
  - Pour en savoir plus sur votre formule sanguine et vos analyses de sang, lisez l'InfoGuide de Myélome Canada intitulé *Comprendre votre formule sanguine* et vos analyses de sang.
- **Cathéter veineux central** – La pose d'un cathéter veineux central peut provoquer de l'inconfort ou une douleur. Le cathéter est généralement placé avant un ***traitement à forte dose et une autogreffe de cellules souches,*** car il permet d'administrer tous les traitements (perfusions ***intraveineuses***) sans avoir à insérer plusieurs fois l'aiguille.
  - Pour en savoir plus sur le traitement à forte dose et l'autogreffe de cellules souches, consultez l'InfoGuide de Myélome Canada intitulé *Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches*.
- **Les médicaments de chimiothérapie,** tels que la cyclophosphamide (Cytoxan) et le melphalan (Alkeran), peuvent provoquer des effets secondaires liés à la dose, tels que des nausées et des vomissements. De fortes doses de melphalan, administrées dans le cadre d'un traitement à forte dose et d'une autogreffe de cellules souches, peuvent également provoquer des cloques ***(mucosites)*** à l'intérieur de la bouche et augmenter le risque d'infections buccales. Des maux de bouche et de gorge peuvent rendre difficiles la consommation d'aliments et de boissons, et la déglutition. Vous pourriez alors devoir recevoir des liquides et des nutriments par voie intraveineuse jusqu'à ce que vous puissiez recommencer à manger et à boire normalement.
- ***Réactions à la perfusion*** **intraveineuse** – Les traitements ***d'immunothérapie*** administrés par voie intraveineuse (carfilzomib [Kyprolis], daratumumab [Darzalex], etc.) peuvent provoquer des réactions lors de la perfusion. Avant et immédiatement après les perfusions d'immunothérapie, des médicaments seront administrés au patient pour prévenir ou réduire les réactions reliées à la perfusion.
- **La radiothérapie** est souvent utilisée pour tuer les cellules myélomateuses et pour soulager la douleur dans les zones localisées où il y a des dommages causés par la maladie osseuse associée au myélome. Bien qu'il s'agisse généralement d'une procédure indolore, elle peut provoquer quelques effets secondaires légers, ainsi que des douleurs et une sensibilité de la peau selon la zone du corps traitée. Certaines personnes ressentiront une augmentation temporaire de la douleur due à une inflammation locale associée au traitement, avant de ressentir un soulagement.
- **Une biopsie de la moelle osseuse** peut provoquer de la douleur. La procédure peut impliquer le prélèvement d'une partie de la moelle liquide de l'os par aspiration dans une seringue, ou le prélèvement d'un morceau ou du noyau de tissu de la moelle osseuse (biopsie). Les échantillons de moelle osseuse sont généralement prélevés sur l'os pelvien postérieur. Plus rarement, sur d'autres grands os, comme le sternum.

Parler de la douleur et l'évaluer

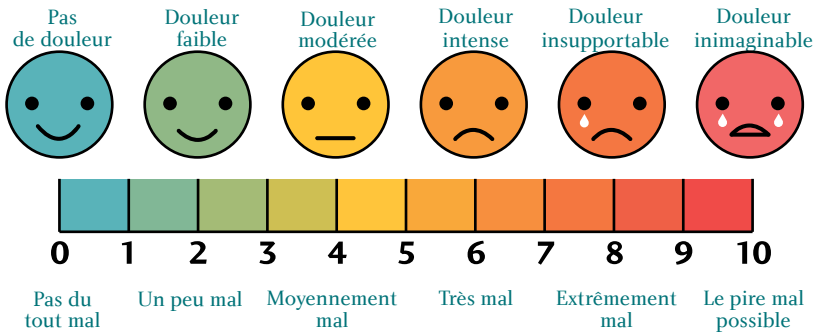
Évaluer la douleur

Votre équipe de soins tentera de comprendre exactement où se situe votre douleur, ce qui pourrait en être la cause, et vous prescrira la solution la plus appropriée. C'est pourquoi il est important d'être honnête quant à votre degré de douleur et d'expliquer en détail la douleur que vous ressentez. Le personnel infirmier ou certains médecins vous demanderont d'utiliser une échelle d'évaluation de la douleur (figure 2) ou un schéma corporel pour les aider à mieux comprendre et évaluer votre douleur.

Le processus d'évaluation peut comprendre les éléments suivants :

- **Des questions au sujet de votre douleur.**
  - Où ressentez-vous la douleur et depuis combien de temps persiste-t-elle ?
  - Quand la douleur a-t-elle commencé, que faisiez-vous et qu'est-ce qui aurait pu la provoquer ?
  - Quelle est la sensation de douleur ressentie ? Est-elle moins ou plus intense le jour ou la nuit ? Utilisez des mots descriptifs tels que « aiguë », « intense », « lancinante », « vive », « brûlante », « poignante », « tiraillement » ou « picotements ».
  - Quelle est l'intensité de la douleur sur une échelle de 0 à 10 (0 = aucune douleur) ? Est-elle constante ?
  - Y a-t-il quelque chose qui l'atténue ou qui l'aggrave (p. ex., être couché ou debout, la chaleur ou la glace) ?
  - Comment la douleur affecte-t-elle votre vie quotidienne (p. ex., difficultés à manger ou à dormir) ?
- **Un examen physique** pour vérifier si votre corps présente des changements.
  - Ressentez-vous d'autres douleurs qui ne sont peut-être pas liées au myélome ?
- **Un examen neurologique** pour vérifier les fonctions du cerveau, de la colonne vertébrale, des nerfs et des muscles.
- **Des analyses de sang et d'urine.**
- **Des tests d'imagerie,** tels que la radiographie, l'imagerie par résonance magnétique (IRM), la tomographie par émission de positrons (TEP) ou la tomodensitométrie (TDM), pour rechercher des faiblesses, des fractures, des plasmocytomes ou des lésions osseuses qui pourraient coincer les nerfs ou comprimer la colonne vertébrale.
- **Des questions sur vos antécédents de prise d'analgésiques.**
  - Quels médicaments avez-vous pris pour la douleur et quel a été leur degré d'efficacité ?
  - La douleur revient-elle avant la prise de la dose suivante ?
  - Avez-vous ressenti les effets secondaires des analgésiques ? Si oui, comment avez-vous géré ces effets secondaires ?
- **Des questions sur les médicaments, les compléments et vos habitudes.**
  - Médicaments en vente libre, vitamines, minéraux et plantes médicinales
  - Utilisation antérieure de médicaments sur ordonnance
  - Drogues récréatives, alcool et tabac
- **Des questions sur l'impact émotionnel et psychologique de votre douleur.**
  - Vous sentez-vous anxieux, effrayé ou en colère ?
  - Vous sentez-vous souvent déprimé ? À quelle fréquence ?
  - Vous sentez-vous suffisamment soutenu par votre famille et vos amis ?

Figure #2: Échelle d'évaluation de la douleur



Une fois que la cause de la douleur est établie, l'équipe de soins peut travailler avec vous pour trouver des moyens de la gérer. Les traitements contre la douleur ne fonctionnent pas de la même façon pour tous, et ce n'est souvent qu'au moyen d'une approche par essais et erreurs que votre médecin trouvera le meilleur soulagement pour vous. Une solution peut parfois être trouvée très rapidement (quelques jours). Cela prendra parfois un peu plus de temps (des semaines ou même des mois), mais essayez de garder espoir et continuez à travailler avec votre équipe de soins jusqu'à ce que vous soyez suffisamment soulagé.

Faire le suivi de la 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 vous aidera à mieux comprendre ce qui atténue ou aggrave votre douleur.

Traitement et gestion de la douleur

Le traitement et la gestion de la douleur constituent une partie importante de votre plan de traitement global. Ils vous aideront à vivre mieux au quotidien, et à mieux faire face à vos traitements contre le myélome. En fait, le simple fait de traiter le myélome en soi peut réduire votre douleur et améliorer votre bien-être général et votre qualité de vie. Si le traitement est efficace contre votre myélome, mais que la douleur ne disparaît pas, le traitement contre la douleur permettra de vous soulager de façon continue, dans la mesure du possible, avec un minimum d'effets secondaires. Le contrôle de la douleur doit être adapté à chaque personne et le plan de traitement doit être revu régulièrement.

Il existe différentes options de traitement pour soulager la douleur. On peut avoir recours à des médicaments contre la douleur, à des thérapies complémentaires (p. ex., l'acupuncture), ou à une combinaison des deux. Votre équipe de soins travaillera avec vous afin de trouver la meilleure combinaison de soins personnalisés pour contrôler votre douleur et vous permettre de reprendre vos activités quotidiennes.

Vous trouverez ci-dessous certains des traitements les plus couramment utilisés pour la gestion de la douleur associée au myélome.

Analgésiques

Il existe de nombreux types d'analgésiques pour traiter différents types et degrés de douleur. Selon le type de douleur que vous ressentez, on peut vous prescrire plusieurs types ou combinaisons d'analgésiques, en commençant généralement par une faible dose et en augmentant jusqu'à la dose optimale, avant d'administrer un autre type de médicament. Lorsque votre médecin vous prescrit 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.

Les analgésiques peuvent traiter la douleur légère, modérée ou sévère, et peuvent se présenter sous de nombreuses formes : comprimés, capsules, liquides, timbres, aérosols ou injections.

Voici quelques exemples de ***médicaments en vente libre*** couramment utilisés pour traiter les douleurs légères à modérées :

- ***Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS),*** tels que l'ibuprofène (p. ex., Advil, Motrin), l'acide acétylsalicylique (p. ex., Aspirine), le naproxène (p. ex., Aleve) et le diclofénac (p. ex., Voltaren). Les AINS peuvent réduire l'inflammation (gonflement), mais peuvent également provoquer des effets secondaires tels que :
  - aggraver les lésions rénales ;
  - affecter la façon dont votre sang coagule et provoquer des complications pendant la chimiothérapie ou la chirurgie. Parlez à votre équipe de soins avant d'utiliser des AINS.
- **Les analgésiques simples,** tels que l'acétaminophène (p. ex., Tylenol, Atasol).

Voici des exemples de ***médicaments/opioïdes sur ordonnance (narcotiques)*** couramment utilisés pour traiter les douleurs modérées à sévères :

- **Les opioïdes faibles,** comme la codéine et la buprénorphine à faible dose ;
- **Les opioïdes puissants,** comme la morphine, la méthadone, l'oxycodone, l'hydromorphone, le fentanyl et la buprénorphine à forte dose ;
- **Une combinaison d'opioïdes et de non-opioïdes**
  - Codéine et acétaminophène (p. ex., Tylenol 1, 2 et 3)
  - Codéine et acide acétylsalicylique
  - Oxycodone et acétaminophène (p. ex., Percocet)
  - Oxycodone et acide acétylsalicylique (p. ex., Percodan).

Les effets secondaires des opioïdes

Certains opioïdes peuvent aggraver les lésions rénales et ne sont donc généralement pas prescrits aux personnes atteintes d'un myélome. Consultez votre médecin si vous craignez que vos médicaments contre la douleur aient un effet néfaste sur vos reins. Voici quelques autres effets secondaires possibles des opioïdes :

- **Somnolence, confusion et fatigue**
  - Peut disparaître une fois que votre corps s'habitue à la dose.
  - La somnolence peut survenir parce que votre corps est fatigué en raison de la douleur et qu'il veut se reposer une fois la douleur contrôlée.
- **Nausées, vomissements et maux d'estomac**
  - Surviennent généralement au cours de la première semaine d'utilisation des opioïdes et peuvent disparaître avec le temps.
- **Constipation**
  - La quantité de liquides que vous buvez, votre alimentation et votre niveau d'activité physique peuvent faire la différence.
- **Bouche sèche**
  - La quantité de salive produite par votre corps peut être réduite par les opioïdes.
- **Démangeaisons** sur tout le corps ou seulement sur la poitrine, le cou et le visage.
- **Spasmes ou contractions musculaires**
  - Se produit souvent avec des doses plus élevées d'opioïdes avant de s'endormir.

Si les effets secondaires ci-dessus affectent votre qualité de vie, parlez à votre équipe de soins des autres médicaments disponibles (p. ex., médicaments contre la nausée, laxatifs) ou de trucs et astuces qui pourraient vous aider (p. ex., humidificateur pour la bouche sèche). Une dose réduite ou un opioïde différent pourrait aussi bien fonctionner, ou qmême mieux, avec moins d'effets secondaires.

Protecteurs osseux

Le traitement à l'aide de protecteurs osseux est recommandé pour la plupart des personnes atteintes d'un myélome. Ces médicaments aident à protéger et à renforcer les os afin de prévenir ou de minimiser l'hypercalcémie et les lésions osseuses. Ils contribuent à réduire la probabilité de ***fractures pathologiques*** et peuvent aider à soulager les douleurs osseuses et donc à réduire le besoin d'analgésiques.

Les protecteurs osseux les plus souvent utilisés dans le cas d'un myélome sont :

- les ***bisphosphonates,*** tels que le clodronate (Bonefos), le pamidronate (Aredia) et l'acide zolédronique (Aclasta, Zometa) ;
- et les ***inhibiteurs du ligand du RANK,*** tels que le denosumab (Prolia, Xgeva).

Renseignements supplémentaires

Bisphosphonates et santé dentaire

L'ostéonécrose de la mâchoire (ONM) est un effet secondaire rare de l'utilisation à long terme des bisphosphonates qui provoque une nécrose (la mort) de la mâchoire. L'ONM peut survenir spontanément, mais semble plus probable à la suite de soins dentaires particulièrement traumatisants, tels que des extractions. Le risque d'ONM semble être plus élevé chez les personnes qui prennent de l'acide zolédronique, par rapport à ceux qui prennent du pamidronate.

Avant de commencer un traitement, il faut passer un examen dentaire complet. Demandez à votre dentiste de discuter avec votre médecin des précautions que vous pourriez prendre, en particulier lorsque vous recevez un traitement. Il est également conseillé de vérifier si votre centre de cancérologie dispose d'une clinique dentaire.

Corticostéroïdes

Les ***corticostéroïdes*** (dexaméthasone, prednisone, etc.) peuvent atténuer la douleur osseuse en diminuant l'inflammation.

Radiothérapie

La radiothérapie ciblée peut être utile pour traiter les douleurs osseuses localisées et la compression de la moelle épinière. Votre médecin peut vous traiter par radiothérapie pour réduire un plasmocytome, diminuer la douleur et vous aider à vous déplacer plus librement et plus confortablement. Les traitements précoces de radiothérapie peuvent contribuer à prévenir des dommages permanents à la moelle épinière.

Chirurgie

Votre médecin peut recommander une intervention chirurgicale pour stabiliser les os de votre dos. La ***vertébroplastie*** et la ***cyphoplastie*** sont des interventions chirurgicales qui traitent les fractures vertébrales, soulagent les douleurs dorsales et renforcent la colonne vertébrale. Ces procédures ne conviennent pas à toutes les personnes et il faut tenir compte de différents facteurs : l'emplacement de la douleur, le type de fracture vertébrale, le temps écoulé depuis la fracture, ainsi que le nombre de leucocytes (globules blancs) et de ***plaquettes***.

Médicaments stabilisateurs des nerfs

Les nerfs transmettent des messages de douleur au cerveau. Les médicaments stabilisateurs de nerfs, les antiépileptiques ou les antidépresseurs à faible dose peuvent altérer ou bloquer ces messages. Parmi les exemples de ces types de médicaments, on retrouve la gabapentine (Neurontin), l'amitriptyline (Elavil), la prégabaline (Lyrica) et la duloxétine (Cymbalta).

Traitements non médicaux

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** — applique une pression sur des points 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 soumettre à l'acupuncture.

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

- Corset lombaire ou minerve, coussins chauffants, compresses froides
- Méditation, visualisation, ***imagerie guidée*** et ***aromathérapie***
- Distractions (parler à des amis, rire, écouter de la musique ou des balados, ou regarder la télévision)
- Exercices d'étirement et de relaxation (tai-chi, yoga, qi gong, etc.)
- Exercices de renforcement musculaire
- Changements de postures
- Changements du mode de vie (alimentation et exercices)

Demandez toujours à votre médecin, à votre infirmière ou à d'autres membres de votre équipe de soins de santé quels sont les risques et les avantages associés à chaque traitement non médical que vous souhaitez suivre.

Renseignements supplémentaires

Faire de l'exercice de façon sécuritaire

Informez-vous auprès de votre centre de cancérologie, celui-ci offre peut-être des programmes ou des cours d'exercice physique pour les personnes atteintes d'un cancer ou d'un myélome. L'exercice peut apporter de nombreux bienfaits pour la santé, mais il est important de cesser l'activité physique si vous ne vous sentez pas bien ou si une douleur se manifeste ou s'aggrave pendant l'exercice.

Prenez certaines précautions si les situations suivantes s'appliquent à votre situation :

- **Neutropénie :** Votre risque d'infection est accru. Évitez les activités telles que nager dans un lac ou dans une piscine publique chauffée, jardiner et suivre des cours d'entraînement en grand groupe.
- **Baisses de plaquettes :** Le risque d'ecchymoses et de saignements est accru.
- **Anémie :** L'effort excessif n'est pas recommandé, car la capacité de votre corps à transporter l'oxygène est moindre et peut entraîner un essoufflement, une augmentation du rythme cardiaque et de la fatigue.
- **Neuropathie périphérique :** Cela peut provoquer des étourdissements et affecter l'équilibre et la pression sanguine. Commencez à faire de l'exercice doucement, évitez de retenir votre souffle, et procédez lentement pour vous lever, vous allonger ou vous asseoir.
- **Caillot(s) de sang :** Parlez à votre médecin avant de reprendre ou de commencer un programme d'exercice. Des facteurs tels que votre état physique avant la formation du ou des caillot(s), ainsi que la gravité et l'emplacement du ou des caillot(s) doivent être pris en considération.

Essayez d'établir votre programme d'exercices progressivement en faisant de petites séances fréquentes. Fixez-vous des objectifs réalistes et ne soyez pas découragé si vous avez une journée difficile – essayez de rester constant.

Cannabinoïdes et cannabis médical (marijuana)

Il est important de parler à votre équipe de soins des risques et des avantages de l'utilisation de ***cannabinoïdes*** ou de produits à base de cannabis à des fins médicales, avant de commencer à en consommer. Certaines personnes utilisent des cannabinoïdes en plus des analgésiques traditionnels, afin de réduire ou d'éliminer la quantité d'analgésiques prescrits. Les cannabinoïdes et le cannabis médical ne sont pas efficaces pour tous.

Bien que le cannabis à usage récréatif soit légal au Canada, le cannabis à des fins médicales (pour traiter les nausées, les vomissements, la perte d'appétit, l'insomnie, la douleur chronique, etc.) doit être prescrit et utilisé sous la direction d'un professionnel de la santé et obtenu auprès d'un producteur agréé. L'automédication au moyen de cannabis à usage récréatif n'est pas une solution de rechange sûre au cannabis à des fins médicales. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier les risques et les avantages de l'utilisation à long terme du cannabis à des fins médicales, ainsi que la manière dont il pourrait interagir avec la chimiothérapie et d'autres traitements.

Le cannabis est la fleur qui provient de la plante de cannabis et contient des centaines de composants chimiques uniques, tels que les cannabinoïdes et les ***terpènes.*** Les deux cannabinoïdes les mieux étudiés dans le cannabis sont le tétrahydrocannabinol (THC, qui a des ***effets psychoactifs,*** dont l'état d'euphorie communément appelé le high) et le cannabidiol (CBD, qui ne procure pas d'état d'euphorie). On pense que le THC, le CBD, d'autres cannabinoïdes et les terpènes de la plante travaillent ensemble pour créer un effet thérapeutique appelé ***«effet d'entourage».***

Le cannabis peut aussi provoquer des effets secondaires qui affectent la mémoire, la concentration et l'équilibre, ainsi qu'une sécheresse de la bouche, un ralentissement du temps de réaction, une accélération du rythme cardiaque et une augmentation de la pression sanguine. Il peut également interagir négativement avec d'autres médicaments ou l'alcool, et même provoquer des sensations additives d'euphorie ou de sédation.

Selon l'endroit où vous vivez, le cannabis et les produits cannabinoïdes (le THC uniquement, le CBD uniquement ou les combinaisons de THC et CBD) peuvent être disponibles sous différentes formes telles que des fleurs séchées, de l'huile, des capsules, des aliments et des vaporisateurs qui peuvent être soit synthétiques, soit extraits de plantes. En voici quelques exemples :

- Le nabiximol (Sativex) est un vaporisateur qui combine le THC et le CBD extraits des plantes (Epidiolex).
- Le nabilone (Cesamet) est une version synthétique du THC qui se présente sous forme de capsules.

Le cannabis peut être vaporisé (fleur séchée), ingéré par voie orale (huile, capsules, aliments, vaporisateurs), ou brûlé ou fumé (méthode de consommation la moins conseillée).

- La vaporisation du cannabis est une solution de rechange plus sûre que de le fumer, car elle réduit votre exposition aux composés nocifs créés par la combustion de la fleur. La vaporisation est également plus économique (elle utilise moins de fleurs) et offre les mêmes effets thérapeutiques que le fait de fumer de plus grandes quantités.
- Lorsque le cannabis est inhalé (en vaporisant ou en fumant), les effets se font généralement sentir en quelques minutes et peuvent durer de 2 à 4 heures.
- Les effets du cannabis ingéré par voie orale peuvent prendre 6 à 8 heures ou plus pour se faire sentir. Cependant, les effets ont tendance à être plus durables que ceux de l'inhalation. Il convient d'être prudent avant de consommer une deuxième dose.

Les effets ressentis et le dosage du cannabis sont variables. Une approche de ***titrage*** (lentement et à faible dose) supervisée et guidée médicalement (avec inscription de la dose) est recommandée pour établir une dose optimale qui apporte un bénéfice maximal avec des effets secondaires minimaux. Cette approche pour stabiliser votre régime médicamenteux à base de cannabis peut prendre 2 mois ou plus et dans la plupart des cas, le soulagement des symptômes peut être obtenu sans l'état d'euphorie (le *high*).

Si votre régime médicamenteux à base de cannabis vous procure un soulagement, il se peut que vous ayez envie de réduire ou d'arrêter la prise de vos autres analgésiques. Il est important de consulter votre équipe de soins avant de le faire. La réduction ou l'arrêt de certains médicaments doit se faire sous surveillance médicale, afin de s'assurer que tout nouvel effet secondaire ressenti n'est pas attribué au cannabis, ou à la réduction de la dose des autres médicaments.

Préoccupations communes concernant la prise d'analgésiques

Il se peut que vous soyez préoccupé par la prise d'analgésiques ou par la quantité que vous prenez. D'autres préoccupations courantes peuvent également se manifester :

- **Dépendance :** La dépendance a une composante psychologique — il ne s'agit pas seulement de soulager la douleur physique, mais aussi d'un besoin ou d'une impulsion à l'égard du médicament. Votre équipe de soins vous suivra de près pour s'assurer que votre douleur est contrôlée.
- **Médicaments trop forts ou avec trop d'effet euphorisant :** Vous pourriez avoir peur de perdre le contrôle ou de ne plus avoir conscience de ce qui se passe lorsque vous prenez des médicaments contre la douleur. Lorsque les médicaments sont pris tels que prescrits, les gens ne sont pas en état d'euphorie (high) et ne perdent pas le contrôle. Vous pouvez vous sentir confus ou somnolent au début, mais cela disparaît généralement en quelques jours. Les médecins vous prescrivent généralement de faibles doses et des médicaments moins puissants. Leur but est de contrôler la douleur avec le moins d'effets secondaires possible. Si votre douleur n'est pas contrôlée, votre médecin vous proposera des doses plus élevées ou des médicaments plus puissants. Si vous ne vous sentez pas bien en raison d'un médicament, informez votre équipe de soins. Votre équipe pourra possiblement vous recommander un autre médicament.
- **S'habituer aux médicaments ou avoir des symptômes de sevrage :** L'organisme peut développer une tolérance aux médicaments pris pendant un certain temps et vous pourriez avoir besoin de doses plus élevées pour soulager la douleur. Votre médecin peut ajuster votre dose ou vous prescrire un autre type d'analgésique. Si vous êtes prêt à arrêter de prendre des analgésiques, votre médecin diminuera lentement la dose pour que votre corps puisse s'adapter.

Vivre avec la douleur

La réduction et la gestion de la douleur peuvent passer par une combinaison de médicaments contre la douleur, de traitements complémentaires, de soutien de la part de votre équipe de soins, et de soutien émotionnel de la part de votre famille, de vos amis et des membres d'un groupe de soutien aux patients. La famille, les amis et les membres d'un groupe de soutien peuvent également vous aider à effectuer des tâches pratique s (p. ex., travaux ménagers ou jardinage), des tâches ménagères (p. ex., cuisiner ou s'occuper d'enfants ou d'animaux domestiques) et à faire le suivi des médicaments et des doses à prendre.

Il peut être gênant de demander de l'aide, mais vous devez savoir que de nombreuses personnes seront heureuses de vous venir en aide. Commencez par demander un petit service, comme de préparer un repas ou faire un lavage, et voyez par la suite. Si la personne semble prête à s'impliquer davantage, dressez une liste de vos besoins actuels, discutez de cette liste avec elle, puis décidez des tâches qu'elle pourra assumer.

Si vous avez des problèmes de mobilité, envisagez d'apporter de petits changements à votre domicile. Votre équipe de soins pourra peut-être vous recommander des accessoires personnalisés qui peuvent être adaptés à votre situation (p. ex., un siège de bain ou de douche) et qui faciliteront votre quotidien. Les programmes gouvernementaux peuvent également offrir des services d'aide gratuitement. Vous trouverez des brochures et des guides d'information sur ces services dans les hôpitaux et les centres de cancérologie.

Les traitements pour la gestion de la douleur sont plus efficaces lorsque vous suivez les instructions de votre équipe de soins et que vous la tenez informée de la progression de votre douleur. Si le traitement ne permet pas de contrôler la douleur, demandez à votre médecin ou à votre infirmière de revoir votre plan de gestion de la douleur. Rappelez-vous :

- **N'ayez pas peur de poser des questions** à votre équipe de soins au sujet de toute chose qui ne vous semble pas claire (p. ex., la posologie, la signification de votre douleur).
- **Préparez une liste** de tous les médicaments et compléments que vous prenez afin que votre équipe de soins puisse évaluer s'ils peuvent être pris avec vos analgésiques.
- **Avant d'arrêter de prendre des médicaments,** informez votre équipe de soins de tous les effets secondaires que vous avez subis — il existe peut-être des moyens de gérer ces effets. Certains des médicaments que vous prenez peuvent provoquer encore plus d'effets secondaires si la dose n'est pas réduite progressivement avant d'arrêter de les prendre.
- **Ne faites jamais d'ajouts et de changements** à votre régime posologique (p. ex., cannabis, remèdes à base de plantes et suppléments), sans en avoir d'abord discuté avec votre équipe de soins.
- **Essayez de dormir suffisamment** et, si possible, avec l'accord de votre médecin, continuez vos exercices réguliers ou ajoutez un peu d'exercice quotidien.
- **Concentrez-vous sur l'avenir.** Des études montrent que la douleur interfère moins avec la vie des personnes qui se fixent des objectifs et qui continuent à pratiquer les activités qu'elles aiment.

Pour de nombreuses personnes atteintes d'un myélome, accepter leur « nouvelle normalité » quotidienne demande du temps. Il vous faudra développer des stratégies pour faire face à vos nouveaux défis. Rappelez-vous de prendre les choses un jour à la fois. Chaque jour apportera son lot de nouveautés. Profitez pleinement de votre vie, que ce soit seul ou avec le soutien de votre famille, de vos amis ou de votre équipe de soins. Vous n'avez pas à être seul pour traverser cette épreuve.





Fatigue et myélome

Qu'est-ce que la fatigue ?

La fatigue associée au myélome n'est pas totalement comprise, mais peut être l'un des symptômes les plus débilitants, affectant la personne sur le plan physique, psychologique et émotif. Cette fatigue est différente de la simple sensation de fatigue, elle est persistante et elle n'est pas proportionnelle à l'activité récemment pratiquée. Cette fatigue prend plus de temps que prévu à disparaître, même avec plus de sommeil. Dans les cas graves, vous pourriez vous sentir trop fatigué pour manger, penser ou même bouger. De petites activités peuvent être épuisantes, et votre routine quotidienne, votre travail et votre vie sociale peuvent être perturbés.

Vous constaterez peut-être que votre fatigue est pire au début du traitement et que, une fois que vous avez suivi quelques ***cycles de traitement*** et que votre myélome est davantage maîtrisé, votre fatigue s'atténue. Comme beaucoup de choses, la fatigue est ressentie différemment par chacun et peut varier en intensité : elle peut être légère, ou grave au point qu'elle réduit considérablement votre qualité de vie.

Voici quelques signes courants de fatigue :

- niveaux d'énergie réduits, faiblesse ou léthargie ;
- concentration réduite, mémoire défaillante et sautes d'humeur ;
- difficultés à dormir ou sommeil plus long que d'habitude ;
- vertiges, désorientation et essoufflement ;
- manque de motivation et d'intérêt pour les activités quotidiennes régulières ;
- perte ou réduction de l'appétit ;
- et perte ou réduction de la libido (pulsion sexuelle).

Si elle est identifiée et traitée rapidement et de manière appropriée, vous pourrez peut-être comprendre la ou les causes de votre fatigue et adopter des stratégies de gestion pour améliorer votre état de santé et, par conséquent, votre qualité de vie. Ne vous contentez pas de supposer que vous subissez une conséquence inévitable de votre diagnostic et de votre traitement. Tout au long du processus, n'oubliez pas de maintenir un dialogue ouvert et de signaler tout symptôme que vous ressentez à votre équipe de soins.

Les causes de la fatigue associée au myélome

La fatigue associée au myélome peut être causée par différentes causes, notamment la charge émotionnelle qu'entraîne le fait de vivre avec cette maladie, les symptômes et les complications du myélome en soi, les effets secondaires des traitements (voir ci-dessous) et les changements que ceux-ci peuvent apporter au mode de vie ou au quotidien de la personne. Ces facteurs, seuls ou combinés à d'autres, peuvent certainement contribuer à votre niveau global de fatigue.

Traitements du myélome

La chimiothérapie, le traitement à forte dose et l'autogreffe de cellules souches, la radiothérapie, les corticostéroïdes et l'immunothérapie (le bortézomib, le lénalidomide, etc.) peuvent provoquer des effets secondaires qui peuvent entraîner une fatigue accrue.

- **La chimiothérapie** tue à la fois les cellules myélomateuses et saines, et peut entraîner une anémie ou une infection. Si la chimiothérapie provoque des nausées ou des ulcères buccaux, il peut être difficile de maintenir une alimentation adéquate. Cela peut également affecter votre niveau d'énergie.
- **Le traitement à forte dose et l'autogreffe de cellules souches** requièrent de fortes doses de chimiothérapie. La fatigue s'atténue généralement avec le temps et la guérison, mais la fatigue résiduelle (jusqu'à un an après la greffe) est fréquente.
- **La radiothérapie** entraîne une fatigue qui découle du fait que votre corps répare les cellules endommagées. La fatigue peut durer de 3 à 4 semaines, voire parfois jusqu'à 3 mois, après l'intervention.
- **Les corticostéroïdes** peuvent entraîner de l'insomnie et des changements d'humeur. Une fois que les stéroïdes ont fait effet, il est courant de « s'écraser » et de se sentir faible et fatigué.
- **L'immunothérapie** peut nuire à la production de nouvelles cellules sanguines et entraîner une anémie et une infection. La fatigue peut être davantage ressentie au début du traitement, mais elle peut s'améliorer à mesure que le myélome est traité.
    - Certaines immunothérapies peuvent amener les cellules du système immunitaire qu'elles affectent à libérer rapidement des substances chimiques appelées ***cytokines*** (p. ex., interleukines, interféron), ce qui modifie leur équilibre chimique normal dans le sang. On sait que des niveaux élevés de cytokines provoquent une fatigue similaire à celle que l'on ressent lorsqu'on combat un virus comme la grippe. Le traitement du myélome peut éventuellement faire baisser le taux de cytokines.

Renseignements supplémentaires

Comment le myélome provoque-t-il l'anémie ?

Le myélome est associé à une croissance anormale et incontrôlée des plasmocytes (appelés cellules myélomateuses) dans la moelle osseuse, où sont également fabriqués les globules rouges. Lorsqu'il y a trop de cellules myélomateuses, la moelle osseuse est « débordée » et moins de globules rouges sont produits. Les globules rouges transportent l'oxygène vers les tissus du corps et le manque d'oxygène peut donc entraîner une sensation de faiblesse, de fatigue ou d'épuisement.

Autres facteurs contribuant à la fatigue

- **Anémie** – L'anémie peut se développer de manière aiguë (de quelques heures à quelques jours) ou chronique (de quelques semaines à quelques mois). Bien que la fatigue soit le symptôme le plus courant de l'anémie, d'autres symptômes peuvent être observés, tels que l'essoufflement, les vertiges, l'oppression thoracique et un rythme cardiaque rapide. Si vous présentez des symptômes d'anémie, parlez-en à votre médecin dès que possible afin qu'on puisse faire le suivi de votre taux de globules rouges et d'hémoglobine.
- **Douleur osseuse** – Si elle n'est pas traitée, la douleur peut vous rendre moins actif, vous empêcher de dormir, vous déprimer et vous rendre encore plus fatigué. Tout au long de ce cycle, la fatigue peut aggraver la douleur et la rendre plus difficile à gérer.
- **Infection** – Les personnes atteintes d'un myélome sont plus sujettes aux infections par des bactéries, des virus et des champignons. Votre corps utilise beaucoup d'énergie pour combattre les infections, ce qui peut augmenter la fatigue.
- **Lésions rénales (insuffisance rénale)** – Des reins en bonne santé contrôlent l'équilibre des fluides et des sels du corps. Si vos reins sont affectés et ne fonctionnent pas de manière optimale, il se peut qu'ils n'éliminent pas correctement les déchets de l'urine. L'accumulation de ces déchets augmente la fatigue
- **Analgésiques (consultez la page 11)** – Il est possible que certains des analgésiques que vous prenez puissent causer de la fatigue ou renforcer les effets de la fatigue provenant d'autres causes.
- **Mauvaise alimentation** – Le fait de ne pas avoir une alimentation saine et équilibrée peut contribuer à la fatigue. De plus, certains traitements du myélome peuvent provoquer des effets secondaires qui compliquent la consommation d'aliments et de boissons (nausées, vomissements, bouche sèche, perte d'appétit, altération du goût).
- **Mode de vie et routine** – Le fait d'être atteint d'un myélome a un énorme impact sur le plan émotionnel. La douleur, l'anxiété, la dépression et le stress prolongé peuvent affecter la durée et la qualité de votre sommeil, vos relations avec les autres et votre estime de soi. En retour, vous pouvez éprouver plus de difficultés à fonctionner au quotidien, à vous concentrer et à prendre des décisions, et vous sentir plus irritable et isolé.

Évaluation de la fatigue

Il est difficile de diagnostiquer la fatigue, donc si vous ne la signalez pas, elle ne sera probablement pas détectée. Votre équipe de soins peut évaluer votre fatigue en vous posant des questions sur votre état de santé (certaines sur une échelle de 0 à 10), telles que :

- Dormez-vous bien la nuit ?
- Combien de fois vous réveillez-vous en vous sentant fatigué ?
- À quelle fréquence avez-vous besoin d'une sieste dans la journée ?
- Y a-t-il des moments de la journée où vous vous sentez plus fatigué ?
- La fatigue est-elle plus ou moins grande ?
- Trouvez-vous les activités ou les tâches ménagères plus difficiles à effectuer que d'habitude ?
- Qu'avez-vous essayé de faire pour soulager votre fatigue ? Dans quelle mesure cela a-t-il fonctionné ?
- Comment décririez-vous l'effet de la fatigue sur votre quotidien ?

Il est essentiel que vous restiez ouvert et honnête avec votre équipe de soins et qu'elle soit informée de ce que vous ressentez. Toute information que vous communiquerez sera utile pour déterminer la gravité de votre fatigue et pour élaborer des stratégies qui permettront de la gérer.

Traitement et gestion de la fatigue

Contrôler la douleur et stabiliser le myélome au moyen d'un traitement peut soulager votre fatigue. Si vous ne vous sentez pas mieux, votre médecin peut ajuster vos médicaments de manière à ce que les avantages l'emportent sur les effets secondaires.

La fatigue peut également être gérée par des traitements médicaux et non médicaux complémentaires.

Traitements médicaux

Le fait de traiter les problèmes médicaux sous-jacents qui provoquent votre fatigue pourrait améliorer votre situation.

- **Anémie :** Selon que votre anémie est aiguë ou chronique, le traitement peut varier. Les transfusions sanguines peuvent traiter l'anémie aiguë en augmentant rapidement le nombre de globules rouges et d'hémoglobines dans le sang. Bien qu'il s'agisse d'une solution à court terme, certaines personnes atteintes d'un myélome peuvent recevoir des transfusions sanguines régulières pour augmenter leur taux d'hémoglobine. De plus, si vous souffrez d'anémie chronique et que vos reins ne produisent pas une quantité normale d'érythropoïétine (EPO), votre médecin pourra vous prescrire une injection d'EPO synthétique pour stimuler votre production de globules rouges.
  - Des analyses de sang régulières indiqueront vos niveaux de globules rouges et d'hémoglobine. Cela aidera votre médecin à déterminer si les traitements de l'anémie sont efficaces ou si les doses doivent être modifiées.
- **Lésions rénales :** Chez la plupart des personnes atteintes d'un myélome, les lésions rénales sont réversibles et les reins peuvent se rétablir. Si votre apport quotidien en liquide n'est pas suffisant et que vous êtes déshydraté, vos reins peuvent travailler plus qu'ils n'en ont besoin. Dans de nombreux cas, vous pouvez aider vos reins à mieux fonctionner et potentiellement prévenir ou réduire les lésions rénales en maintenant un apport constant de liquides (6 à 8 verres d'eau par jour). Il est recommandé de boire de l'eau et de limiter la consommation de boissons caféinées ou alcoolisées. Vous pouvez également aider vos reins en évitant les médicaments qui pourraient les affecter (p. ex., les AINS ; consultez les pages 11 et 12).
  - Environ 10 % des personnes atteintes d'un myélome ont des problèmes rénaux qui nécessitent des séances de dialyse régulières. Si vous avez besoin de ***dialyse,*** votre équipe de soins vous demandera de limiter la quantité de liquide que vous buvez.
  - La fonction rénale peut être contrôlée régulièrement grâce à une analyse sanguine qui mesure la ***créatinine.*** Votre taux de créatinine et votre âge, votre sexe et votre origine ethnique permettront d'obtenir une mesure plus précise de la fonction rénale appelée ***débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe).*** Le DFGe évalue le bon fonctionnement des reins en estimant le nombre de millilitres (ml) de déchets que les reins peuvent filtrer du sang en une minute (ml/min).

  Pour en savoir plus sur la façon dont le myélome peut affecter vos reins, consultez l'InfoGuide de Myélome Canada intitulé *Le myélome et les reins*, disponible gratuitement au **myelome.ca.** Cliquez sur « Ressources », puis « Publications éducatives » pour y accéder. Pour commander un exemplaire imprimé gratuit, envoyez-nous un courriel à **contact@myelome.ca,** ou appelez-nous sans frais au **1-888-798-5771.**
- **Infection :** Les infections doivent être traitées rapidement et de manière appropriée (c'est-à-dire à l'aide d'antibiotiques, de médicaments antifongiques ou antiviraux) pour réduire la durée de l'infection et la quantité d'énergie que votre corps utilise pour la combattre. Plus vous avez d'énergie, moins vous vous sentirez fatigué.

- **Facteurs émotionnels :** L'anxiété, la dépression et le stress peuvent affecter votre qualité de vie et contribuer à la fatigue. La ***thérapie cognitivo-comportementale (TCC)*** peut vous aider à gérer positivement vos pensées, vos comportements et vos émotions, et peut également vous aider à gérer votre fatigue. Pour plus d'informations sur la TCC, consultez le psychologue ou le conseiller de votre centre de cancérologie.

Renseignements supplémentaires

Boire beaucoup de liquides peut aider à éliminer les toxines de votre corps, à maintenir une volémie et une pression sanguine normale, à lubrifier les articulations, à limiter la fatigue et à prévenir les lésions rénales. Il est recommandé de boire de l'eau. À moins d'avis contraire de votre équipe de soins, essayez d'augmenter progressivement votre consommation jusqu'à ce que vous buviez 6 à 8 verres d'eau par jour. Essayez de limiter les boissons qui contiennent de la caféine, comme le café, le thé et les boissons gazeuses. La caféine et l'alcool augmentent le débit urinaire et peuvent entraîner une déshydratation et de la fatigue.

Traitements non médicaux complémentaires

Il est possible d'avoir recours à des traitements complémentaires à ceux prescrits par votre médecin (qui ne peuvent en aucun cas les remplacer). Si vous envisagez de recourir à un traitement complémentaire, recherchez un thérapeute qualifié et agréé qui a de l'expérience dans la gestion d'un myélome.

Parmi les traitements complémentaires au traitement du myélome qui pourraient réduire la fatigue, citons l'aromathérapie, la réflexologie, la relaxation, les pratiques spirituelles, le tai-chi, le yoga et le qi gong (consultez la page 14). Informez toujours votre équipe de soins des traitements complémentaires que vous suivez ou que vous avez l'intention d'essayer.

Les groupes de soutien aux patients peuvent également alléger le poids de la fatigue (consultez la page 26). Ils constituent un environnement sécuritaire où vous pouvez partager vos sentiments et discuter de vos symptômes avec d'autres personnes qui peuvent sympathiser avec ce que vous vivez.

Vivre avec la fatigue

Une personne fatiguée pourra trouver même les tâches les plus simples difficiles à effectuer. Il existe toutefois des solutions qui permettent de réduire la fatigue en apportant quelques petits changements à sa routine quotidienne.

- **Dormir suffisamment la nuit** – Il est important de bien dormir et de maintenir des habitudes de sommeil régulières pour se sentir au meilleur de sa forme.
  - Éliminez autant que possible toute source de bruit ou de lumière, et maintenez la température de votre chambre fraîche et constante. La méditation et l'aromathérapie peuvent également être bénéfiques au sommeil.
  - Essayez de vous réveiller et de vous coucher à la même heure chaque jour. Les siestes durant la journée devraient durer de à 30 à 60 minutes.
  - Évitez la caféine (thé, café ou boissons gazeuses) l'après-midi ou le soir.
  - Évitez l'utilisation d'appareils électroniques (avec écran) au lit.
  - Si vous n'arrivez pas à vous endormir, levez-vous et occupez-vous jusqu'à ce que vous ressentiez de nouveau de la fatigue. Si certaines pensées ou préoccupations vous empêchent de dormir, essayez de trouver le temps de vous y consacrer durant la journée.

- **Bonne alimentation** – Il est important de bien manger pour maintenir un bon niveau d'énergie. Les diététistes ou nutritionnistes de votre centre de cancérologie peuvent évaluer votre régime alimentaire, vous conseiller et vous prescrire, au besoin, des compléments alimentaires.
  - Cuisinez en grande quantité lorsque votre niveau d'énergie est élevé et congelez les surplus pour les jours où vous aurez moins d'énergie. Vous pourriez aussi faire appel à un service de préparation des repas ou demandez à vos proches de vous aider à cuisiner.
  - Nausées ou perte d'appétit : Essayez de manger de petites quantités de nourriture fréquemment tout au long de la journée. Si vous avez moins faim à certains moments la journée, prenez des repas plus copieux lorsque vous avez davantage d'appétit. Buvez beaucoup de liquide, ayez toujours de l'eau à portée de main et prenez des gorgées fréquentes tout au long de la journée.
- **Faire le suivi de sa fatigue** — Tenez un journal quotidien de ce que vous ressentez et discutez-en avec votre équipe de soins. Quelques brèves descriptions quotidiennes de votre état vous aideront à déterminer à quels moments vous vous sentez le plus fatigué, ce qui contribue le plus à votre fatigue et ce qui vous aide à la surmonter. Vous pouvez également noter ce que vous mangez, la fréquence et la durée des activités que vous pratiquez, vos habitudes de sommeil et votre humeur générale.
- **Se reposer et noter les moments de fatigue.** Notez les moments où vous vous sentez le plus fatigué et prévoyez des périodes de repos à ces moments. Essayez également de déterminer si vous vous sentez plus reposé après un long repos ou une longue sieste qu'après plusieurs courtes périodes de repos.
  - Planifiez votre journée et trouvez votre rythme. Hiérarchisez les tâches tout au long de la journée afin d'effectuer celles qui sont les plus exigeantes (p. ex., préparer les repas) lorsque vous êtes moins fatigué. Répartissez les tâches importantes en plusieurs petites tâches tout au long de la journée et de la semaine, ou demandez à quelqu'un de vous aider en effectuant certaines tâches pour vous.
- **Faire un peu d'exercice.** Bien que cela puisse paraître contre-intuitif, l'un des meilleurs moyens de lutter contre la fatigue est de faire de l'exercice. Il peut être difficile de vous imaginer faire de l'exercice lorsque vous vous sentez épuisé, mais même très peu d'activité physique peut faire des merveilles pour améliorer votre santé, votre bien-être, votre estime de soi, vos niveaux de stress et d'énergie et même vous aider à mieux dormir. Plusieurs recherches montrent qu'un programme d'exercices légers comprenant des étirements et des exercices d'aérobie et de résistance améliore la force musculaire et réduit la fatigue.
  - Discutez avec votre équipe de soins des exercices que vous aimeriez pratiquer et vérifiez si cela pourrait exercer une forte pression sur vos os (p. ex., sports de contact ou à fort impact). Des formes d'exercice léger, comme la marche, la natation, le vélo, les poids légers et le yoga, sont généralement recommandées.
  - Le physiothérapeute de votre centre de cancérologie peut vous aider à mettre sur pied un programme d'exercices personnalisé, en tenant compte de votre niveau de forme physique, de votre fatigue, de vos douleurs et des lésions osseuses que vous pourriez avoir.
- **Demander de l'aide.** Parlez à votre famille et à vos amis de votre fatigue et expliquez-leur comment elle vous affecte. Vous pouvez également demander à votre médecin de recevoir une évaluation à domicile afin de déterminer si certains changements pourraient être apportés à la maison pour vous faciliter la vie. Si vous avez de la difficulté à tout faire à la maison, demandez à votre infirmière s'il y a des services de soutien supplémentaire dont vous pourriez bénéficier.

Permettez-vous certains jours de repos lorsque vous vous sentez trop fatigué et que vous avez moins d'énergie. Profitez des moments où vous vous sentez bien pour effectuer les tâches importantes, pour socialiser et pour reprendre vos activités et passe-temps favoris.





Gestion de la douleur et de la fatigue

Situations difficiles

Si la douleur et la fatigue affectent votre qualité de votre vie de façon considérable, vous devriez chercher des formes de soutien supplémentaires. Voici quelques situations difficiles auxquelles vous pourriez être confronté et certaines solutions qui pourraient vous aider :

- **Difficulté d'adaptation au travail.** Vous devriez informer votre employeur de votre situation le plus rapidement possible après votre diagnostic. Discutez des changements qui pourraient être apportés à votre horaire de travail pour atténuer votre fatigue (p. ex., réduire vos heures de travail, vous donner plus de pauses au cours de la journée, modifier vos tâches ou diminuer votre charge de travail). Si possible, essayez de réduire vos temps de déplacements pour vous rendre au travail et en revenir, ou demandez si vous pouvez faire davantage de télétravail. Si vous décidez d'arrêter de travailler ou de réduire vos heures de travail, cela pourrait créer un stress financier. Demandez à votre employeur si votre régime d'avantages sociaux prévoit des congés payés ou non payés. Vous pourriez également être admissible à une aide financière par le biais de l'assurance-emploi offerte par le gouvernement du Canada. N'hésitez pas à en discuter avec votre équipe de soins de santé ou avec votre travailleur social.

- **Anxiété et dépression.** Faire face aux hauts et aux bas émotionnels de la vie lorsqu'on est atteint d'un myélome peut nous amener à traverser des cycles d'émotions, de stress, de dépression, de douleur, d'insomnie et de fatigue. Si vous vous sentez accablé ou submergé, adressez-vous à votre centre de cancérologie pour obtenir de l'aide professionnelle (psychologue, psychiatre, conseiller, travailleur social, etc.). Ces spécialistes pourront vous aider à mieux comprendre vos sentiments et vos expériences, à développer des stratégies d'adaptation et à trouver des solutions aux problèmes auxquels vous êtes confronté. Essayez de discuter avec d'autres personnes atteintes d'un myélome. Cela vous aidera à vous sentir moins seul. Visitez **myelome.ca** pour trouver un groupe de soutien près de chez vous.

- **Relations tendues.** Vous pourriez ressentir de la frustration, de la déception, ou avoir l'impression de ne plus être là pour certaines personnes. Essayez de communiquer de façon continue et ouverte avec votre entourage. Expliquez-leur les conséquences de la douleur et de la fatigue que vous ressentez afin de les aider à mieux comprendre ce que vous vivez. Ils comprendront certainement, se sentiront plus impliqués et certains vous demanderont même s'ils peuvent faire quelque chose pour mieux vous soutenir.

- **S'occuper de ses enfants.** Si vous avez des enfants, vous vous demanderez peut-être ce que vous devez leur dire. Même si votre instinct premier est de vouloir éviter qu'ils ne souffrent, sachez que, dans ce genre de situation, les enfants sentent généralement que quelque chose ne va pas. Ne rien leur dire pourrait les effrayer ou les troubler. Les enfants s'adaptent généralement mieux lorsqu'ils sont suffisamment informés de la situation. Communiquez avec eux en des termes simples, dans un langage adapté à leur âge, et laissez-leur toujours un peu d'espoir. Dites-leur comment vous vous sentez et expliquez-leur que vous ne pourrez peut-être pas jouer ou passer de temps avec eux autant qu'auparavant. Discutez et décidez avec eux des activités que vous pourriez faire ensemble qui seraient moins exigeantes pour vous. S'ils veulent pratiquer des activités auxquelles vous ne pouvez pas vous adonner, demandez aux membres de votre famille ou à vos amis de le faire pour vous. Vous pouvez également communiquer avec le travailleur social de l'hôpital ou du centre de cancérologie où vous êtes traité pour lui demander des suggestions et des stratégies sur la façon de parler aux enfants de votre myélome, de vos douleurs et de votre fatigue.

N'hésitez pas à discuter de vos problèmes avec les membres de votre équipe de soins et les professionnels des réseaux de soutien. Cela vous aidera à mieux les gérer. Il n'y a aucune honte à demander de l'aide pour vous sentir mieux.

Le rôle du proche aidant – prendre soin d'une personne atteinte d'un myélome

Les proches d'une personne atteinte d'un myélome peuvent être grandement affectées par la douleur et la fatigue qui pèsent sur elle. Si vous vous occupez d'une personne atteinte d'un myélome, il est probable que vous vous demandiez comment l'aider de manière optimale et comment gérer l'impact que cela aura dans votre vie.

Le rôle du proche aidant est sans contredit essentiel dans la vie de la personne dont elle s'occupe. Le *Guide destiné aux proches aidants* de Myélome Canada fournit de l'information détaillée sur la façon d'aider un proche et aborde les différentes préoccupations du proche aidant.

Comme toutes les publications de Myélome Canada, le *Guide destiné aux proches aidants* est gratuit. Vous pouvez le télécharger au **myelome.ca,** ou commander des exemplaires imprimés soit par courriel à **contact@myelome.ca,** ou par téléphone au numéro sans frais **1-888-798-5771.**





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

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

Anesthésie locale : Médicament qui provoque une perte de sensibilité ou un engourdissement dans une petite zone du corps où il est injecté.

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.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) : Médicaments utilisés pour prévenir ou traiter la douleur qui ne contiennent pas de stéroïdes. Les AINS permettent de diminuer la fièvre, les enflures, la douleur et les rougeurs.

Aromathérapie : Traitement holistique qui peut être utilisé comme thérapie complémentaire. L'aromathérapie utilise des extraits de plantes aromatiques et des huiles essentielles pour favoriser la relaxation et le bien-être.

Arthrite : Maladie chronique qui provoque une inflammation des articulations et autres parties du corps, et qui entraîne des douleurs et divers symptômes.

Biopsie de la moelle osseuse : Prélèvement de tissus de moelle osseuse pour les examiner au microscope.

Bisphosphonates : Groupe de médicaments utilisés pour traiter l'hypercalcémie (taux anormalement élevé de calcium dans le sang) et les douleurs osseuses causées par le myélome. Les bisphosphonates inhibent la suractivité des cellules ostéoclastes qui décomposent l'os, réduisant ainsi les nouvelles lésions osseuses et favorisant la guérison de l'os. Les traitements aux bisphosphonates dans le cas du myélome ont également un effet anti-myélome direct qui améliore la survie globale.

Cannabinoïdes : Groupe de substances chimiques étroitement liées, présentes dans la plante (ou la fleur) de cannabis, qui peuvent avoir certains effets thérapeutiques. Les cannabinoïdes se lient aux récepteurs de cannabinoïdes dans le système nerveux central.

Cathéter veineux central : Tube placé dans un vaisseau sanguin pour fournir un passage aux médicaments ou aux nutriments. Le cathéter permet d'administrer des médicaments, des fluides ou des produits sanguins et de prélever des échantillons sanguins.

Cellules souches : Les cellules souches (aussi appelées cellules progénitrices ou cellules maîtresses) sont des cellules immatures à partir desquelles toutes les cellules sanguines se développent. Les cellules souches saines peuvent se transformer en composants sanguins sains tels que des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. On les retrouve dans de nombreux organes du corps, comme la moelle osseuse. Les cellules souches sont uniques et se différencient des autres types de cellules (cellules musculaires, nerveuses ou sanguines), car elles sont capables de se renouveler d'elles-mêmes à long terme. Elles sont également uniques du fait qu'elles ne sont que partiellement développées (non spécialisées), ce qui leur permet de se développer (ou de se différencier) en plus de 200 différents types de cellules spécialisées ayant des fonctions utiles dans le corps (p. ex., les cellules nerveuses du cerveau peuvent envoyer des messages de douleur à travers le corps).

Chimiothérapie : Traitement ayant recours à un ou plusieurs médicaments pour tuer toutes les cellules à division rapide (cancéreuses). La chimiothérapie permet de réduire le nombre de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse et la protéine M qu'elles produisent. La chimiothérapie ne peut pas guérir le myélome, mais elle peut l'empêcher de progresser ou de s'aggraver pendant un certain temps.

Corticostéroïdes : Groupe de substances hormonales utilisées pour soulager les gonflements et les inflammations. Ils sont produits naturellement par les glandes surrénales de l'organisme, mais peuvent également être fabriqués synthétiquement. Les corticostéroïdes (dexaméthasone, prednisone) font partie de presque tous les traitements du myélome, car il a été démontré qu'ils tuent les cellules myélomateuses et contribuent à accroître l'efficacité des autres traitements du myélome.

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.

Cycle de traitement : Série de traitements répétés selon un schéma thérapeutique régulier, avec une période de repos entre deux traitements (p. ex., trois semaines de traitement suivies d'une semaine de repos constituent un cycle).

Cyphoplastie : Procédure utilisée pour réparer et stabiliser une fracture de compression vertébrale qui nécessite l'insertion d'un ballonnet dans la vertèbre, dont le gonflement permettra de soulever la partie affaissée. La cavité est ensuite remplie d'un ciment osseux.

Cytokines : Molécules sécrétées par les cellules du système immunitaire qui envoient des signaux et stimulent la croissance ou l'activité d'un type particulier de cellules. Une grande quantité de cytokines peut être toxique.

Débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) : Volume de fluides filtrés par les reins sur une certaine période. Le DFGe est mesuré par analyse sanguine, et est aussi appelé clairance de la créatinine.

Dialyse : Type de traitement qui reproduit de nombreuses fonctions rénales. La dialyse est souvent utilisée pour traiter les maladies rénales graves, lorsque les reins ont perdu une grande partie ou la totalité de leur fonction.

Effet d'entourage : Effets thérapeutiques synergiques de la fleur de cannabis plutôt que des ingrédients spécifiques isolés. Les composés naturels du cannabis interagissent entre eux pour produire un effet plus important que celui d'un seul composé utilisé seul.

Effets psychoactifs : Changements temporaires dans le fonctionnement du cerveau et dans l'humeur, la conscience, les pensées, les sentiments ou le comportement d'un individu.

Érythropoïétine (EPO) : Hormone produite par les reins qui stimule la moelle osseuse pour fabriquer des globules rouges. On administrera parfois des injections d'EPO synthétique pour traiter les personnes souffrant d'anémie.

Euphorie : Sentiment ou état d'excitation et de bonheur intense.

Fracture vertébrale : Fracture ou cassure d'un ou de plusieurs petits os entourant la colonne vertébrale. Également appelée fracture de compression vertébrale.

Fractures pathologiques : Fracture osseuse causée par une maladie, plutôt que par une blessure.

Gastro-intestinal : Relatif à l'estomac et aux intestins.

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.

Imagerie guidée : Technique qui permet de concentrer les pensées d'un individu sur des images positives pour l'aider à réduire son stress et à atteindre un certain niveau de détente et de concentration.

Immunosuppression : Réduction partielle ou complète de la réponse immunitaire d'un individu.

Immunothérapie : Traitement qui stimule ou renforce le système immunitaire et aide l'organisme à lutter contre la maladie.

Incontinence : Incapacité à contrôler l'écoulement de l'urine de la vessie ou des selles du rectum.

Inhibiteurs du ligand du RANK : Utilisés pour la gestion de l'ostéoporose chez les personnes à haut risque de fractures osseuses. L'interaction du RANK et de son ligand régule la résorption osseuse.

Intraveineuse (IV) : Administration de médicaments (solution) directement dans la veine au moyen d'une perfusion intraveineuse, d'une seringue ou d'un cathéter.

Lésions 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).

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.

Leucopénie : Diminution anormale du nombre de leucocytes. Les leucocytes jouent un rôle important dans la lutte contre les infections bactériennes.

Médicaments en vente libre : Médicaments qui peuvent être achetés sans ordonnance.

Médicaments sur ordonnance : Médicaments prescrits par un professionnel de la santé agréé qui est légalement autorisé à rédiger des ordonnances.

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).

Mucosite : Complication causant l'inflammation de la paroi du système digestif. Elle apparaît souvent sous forme de plaies buccales.

Muguet buccal : Infection causée par un champignon (Candida albicans), caractérisée par des taches blanches dans la bouche.

Nausée : Sensation de malaise ou d'inconfort dans l'estomac qui peut s'accompagner d'une envie de vomir.

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.

Neurostimulateur transcutané (NSTC) : Procédure qui consiste à appliquer de légers courants électriques sur certaines zones de la peau pour réduire la douleur et favoriser la guérison.

Neutrophile : Type de leucocyte qui joue un rôle important dans la lutte contre les infections bactériennes.

Névralgie post-herpétique : Douleur nerveuse qui persiste chez les personnes qui ont eu un zona, après la disparition de l'éruption cutanée.

Opioïdes (narcotiques) : Médicaments qui se lient aux récepteurs des opioïdes dans le système nerveux central pour traiter les douleurs modérées à sévères. Les opioïdes sont comme les opiacés, mais ne sont pas fabriqués à partir de l'opium.

Ostéoblastes : Cellules qui jouent un rôle fondamental dans la formation des os de remplacement.

Ostéoclastes : Cellules qui jouent un rôle fondamental dans la décomposition des vieux os.

Ostéopénie : Amincissement ou affaiblissement de l'os (densité osseuse inférieure à la normale). L'ostéopénie est une

forme de perte osseuse moins grave que l'ostéoporose.

Plaquette (thrombocyte) : Élément sanguin majeur qui participe à la défense contre les hémorragies par la formation de caillots sanguins. Un faible taux de plaquettes peut entraîner des problèmes de saignement, tandis qu'un taux élevé peut augmenter le risque de coagulation (thrombose).

Plasmocytome : Ensemble de plasmocytes que l'on trouve à un même endroit plutôt que de façon diffuse dans la moelle osseuse, les tissus mous ou l'os.

Prophylactique : Relatif à la prophylaxie, méthode ou processus visant à prévenir l'apparition ou la propagation d'une maladie.

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.

Radiothérapie : Traitement au moyen de rayonnements à haute énergie (rayons X, rayons gamma, électrons, etc.) qui rétrécissent, endommagent ou tuent les cellules malignes. Les rayonnements peuvent provenir de l'extérieur du corps (radiothérapie externe) ou de matériaux radioactifs placés directement dans la tumeur (curiethérapie). On a recours à la radiothérapie externe pour traiter le myélome.

Réactions à la perfusion : Type de réaction d'hypersensibilité qui se développe pendant ou peu après l'administration d'un médicament. Les symptômes peuvent comprendre le prurit (démangeaisons de la peau), l'urticaire (démangeaisons), la fièvre, les frissons, la diaphorèse (transpiration), les bronchospasmes (difficulté à respirer) et le collapsus cardiovasculaire (pression artérielle basse, diminution du flux sanguin vers le cerveau).

Sédation consciente : Combinaison de médicaments destinée à aider le patient à se détendre (sédatif) et à bloquer la douleur (anesthésique) pendant une procédure médicale ou dentaire.

Sédatif : Médicament utilisé pour calmer un individu, soulager son anxiété ou l'aider à dormir.

Terpènes : Produits chimiques à forte odeur présents dans certaines plantes (dont le cannabis), et plus particulièrement dans les conifères. Les terpènes sont présents dans l'huile extraite des plantes.

Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) : Type de psychothérapie qui vise à améliorer la santé mentale d'un individu en modifiant la façon dont il pense et vit ses émotions.

Titrage : Processus consistant à ajuster la dose d'un médicament à la hausse ou à la baisse jusqu'à ce qu'une dose optimale ait été trouvée.

Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches : Chimiothérapie à forte dose administrée par voie intraveineuse précédant une greffe de cellules souches saines.

Vertébroplastie : Intervention chirurgicale qui consiste à réparer ou à stabiliser une vertèbre fracturée en y injectant un ciment osseux 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 **www.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

©2020 Myélome Multiple Canada
Première édition : octobre 2020