

LMC

Leucémie myéloïde chronique (LMC)

Un guide pour les patients atteints de LMC

Pour mieux comprendre la LMC et son traitement

NO51273.12/2018

Que pouvez-vous attendre?

Cette brochure est destinée aux patients atteints de LMC. Elle vous fournit des informations utiles sur la maladie et son traitement. Par ailleurs, vous obtenez des conseils pratiques et découvrez ce qui vous attend et où vous pouvez recevoir des informations supplémentaires et du soutien.

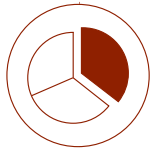
Sommaire

La LMC en un coup d'œil	4
Comprendre la LMC	5
Diagnostic de la LMC	11
Comment la LMC est-elle traitée?	12
Ce que vous pouvez attendre du traitement par ITK	16
Objectifs à long terme et rémission sans traitement	20
Gestion des effets secondaires et observance du traitement	25
Conseils pratiques pour vivre avec la LMC	29
Informations complémentaires et aide	32
Glossaire	34
Bibliographie	36
Notes	38

La LMC en un coup d'œil



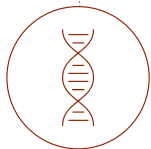
La **leucémie myéloïde chronique (LMC)** est une forme rare de cancer du sang. Chez les patients atteints de LMC, la moelle osseuse produit trop de globules blancs (cellules myéloïdes).



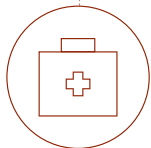
En Suisse, une LMC est diagnostiquée chez environ **120 personnes par an**. La LMC est donc relativement rare, par exemple au regard du cancer du sein avec 6500 patients nouvellement diagnostiqués chaque année.



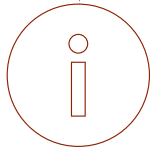
La LMC peut se déclarer à tout âge, mais est diagnostiquée le plus souvent chez **les adultes âgés de 55 à 65 ans**. Elle est un peu plus fréquente chez les hommes que chez les femmes.



La LMC est due à une **modification du patrimoine génétique (translocation) des cellules souches hématopoïétiques dans la moelle osseuse**. Cette translocation est alors responsable de la multiplication incontrôlée des globules blancs dans la moelle osseuse.



De grands progrès ont été réalisés au cours des dernières années **dans le traitement de la LMC**. Le traitement par inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK) inhibe la croissance et la multiplication des cellules cancéreuses. Les patients ont ainsi une espérance de vie presque normale avec une bonne qualité de vie.

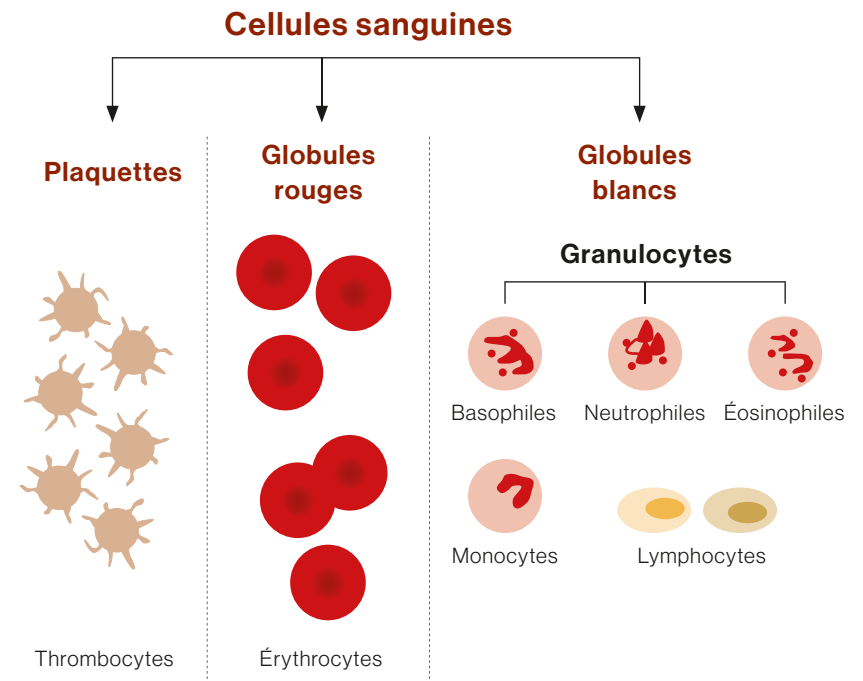


Les leucémies **ne sont ni contagieuses ni héréditaires** – la modification génétique n'est pas congénitale et ne sera pas transmise à la prochaine génération.

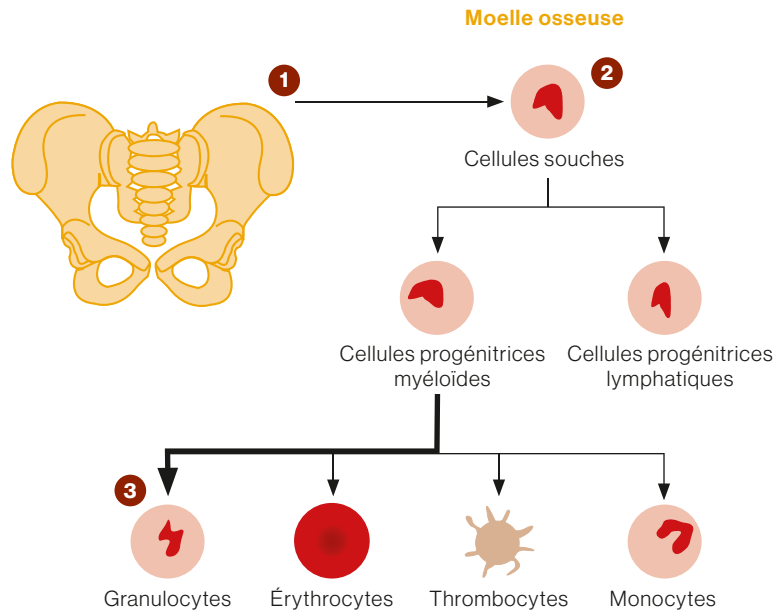
Comprendre la LMC

Comment se développe les cellules sanguines?

Avant de pouvoir comprendre la leucémie, il est important de connaître la **composition du sang** et le **processus de formation des cellules sanguines**. Notre sang se compose d'un liquide (appelé « plasma sanguin ») et de cellules sanguines, que l'on appelle « **globules rouges** » (érythrocytes), « **plaquettes** » (thrombocytes) et « **globules blancs** » (leucocytes).



Les **cellules sanguines** n'ont qu'une durée de vie limitée et doivent donc être constamment produites dans la moelle osseuse **à partir de cellules souches**.



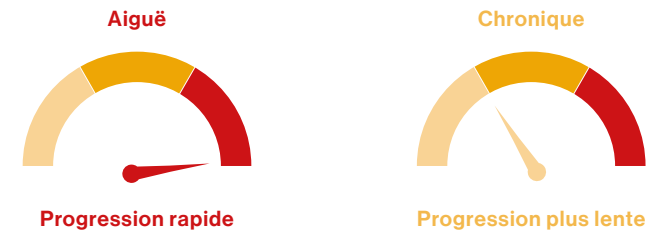
- 1 **La moelle osseuse hématopoïétique** se trouve surtout dans les os longs et les os du bassin.
- 2 **Les différents types de cellules sanguines** se développent à partir de cellules progénitrices, qui sont elles-mêmes toutes issues d'une cellule souche commune.
- 3 En cas de **LMC**, on observe une **formation excessive de certaines cellules sanguines**, telles que les granulocytes, leurs précurseurs et parfois les thrombocytes. La production d'autres lignées cellulaires peut par conséquent être affectée.

Que signifie « leucémie » ?

Le terme « **leucémie** » signifie « sang blanc », car cette maladie s'accompagne d'un **nombre élevé de globules blancs dans le sang**. Dans la plupart des cas, ces cellules se multiplient de manière incontrôlée et ne parviennent souvent plus à maturité. La formation d'autres cellules sanguines peut par conséquent être réprimée et leur capacité fonctionnelle limitée.

Il est important de distinguer les **différentes formes de leucémie**. Celles-ci varient fortement en ce qui concerne la fréquence, l'élément déclencheur, les options de traitement et surtout le pronostic.

Les différentes formes de leucémie progressent rapidement ou lentement: **leucémie aiguë (plus rapide) et chronique (plus lente)**.



Une autre distinction concerne les cellules responsables de l'apparition de la leucémie – leucémie lymphatique ou myéloïde.

Globalement, on distingue **quatre formes de leucémie**:

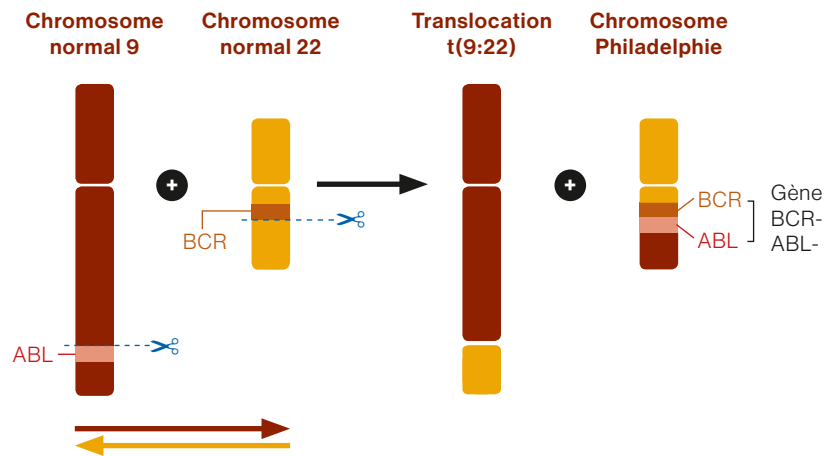
- **Leucémie myéloïde chronique (LMC)**
- **Leucémie myéloïde aiguë (LMA)**
- **Leucémie lymphoïde chronique (LLC)**
- **Leucémie lymphoblastique aiguë (LLA)**

Comment survient la LMC?

La LMC est caractérisée par une **modification non congénitale génétique**, appelée « chromosome Philadelphie ». Les chromosomes sont des composants du noyau cellulaire et les porteurs des gènes.

Ce **chromosome Philadelphie** est engendré par une translocation **dans les cellules souches de la moelle osseuse** (voir illustration). Cette translocation entraîne la formation du gène de fusion BCR-ABL, lequel n'est pas présent chez les personnes en bonne santé. Le nouveau gène de fusion est ensuite responsable de **l'augmentation incontrôlée des globules blancs**.

Avec la progression de la maladie, ces cellules sanguines sont libérées à des stades toujours plus immatures depuis la moelle osseuse dans le sang ou les tissus (p. ex. la rate).



Chez l'homme, il existe deux gènes, appelés ABL et BCR, qui se situent sur le chromosome 9 et 22. Le gène BCR-ABL est formé par le transfert du gène ABL, initialement sur le chromosome 9, jusque sur le chromosome 22, à côté du gène BCR. Le nouveau chromosome 22 ainsi formé est appelé « chromosome Philadelphie ».

Quels sont les symptômes d'une LMC?

Chez environ **50% des patients, la LMC n'entraîne pas de symptômes au moment du diagnostic** et est donc souvent décelée par hasard lors d'une analyse de routine du sang.

La multiplication incontrôlée des globules blancs, et en partie de cellules sanguines immatures, est susceptible de réduire le nombre de cellules sanguines saines telles que les globules rouges. En conséquence, des **symptômes tels que fatigue et épuisement, baisse des performances ou pâleur** peuvent apparaître.

Un symptôme fréquent chez les **patients LMC nouvellement diagnostiqués** est aussi une **pression dans la partie supérieure de l'abdomen**, qui est provoquée par une hypertrophie de la rate.

D'autres symptômes possibles (non exhaustifs) sont listés dans le tableau. Les symptômes varient d'un patient à l'autre et peuvent apparaître aussi bien séparément qu'en association:

Signes cliniques possibles de la LMC

- Fatigue et épuisement
- Performance réduite
- Pâleur

- Saignements de nez
- Ecchymoses

- Pression dans la partie supérieure de l'abdomen

- Sueurs nocturnes
- Fièvre
- Perte d'appétit
- Forte perte de poids

Causes probables

Anémie: carence en globules rouges et donc transport d'oxygène réduit dans les tissus.

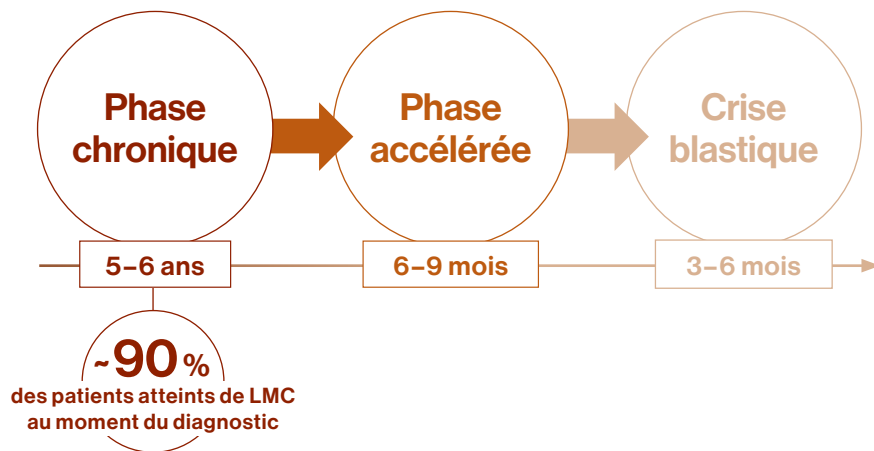
Trouble de la coagulation: tendance hémorragique due à une carence en plaquettes sanguines.

Rate et/ou foie hypertrophiés en raison de la formation de sang hors de la moelle osseuse.

Symptômes associés à la maladie provenant de la modification du métabolisme; une libération de substances entraînant une réaction inflammatoire peut également survenir.

Quelle est l'évolution d'une LMC non traitée?

Dans la LMC, il existe **trois phases de maladie différentes**, chacune avec différents signes et symptômes. Ces phases sont désignées comme **phase chronique**, **phase accélérée** et **crise blastique**.



Durée moyenne des phases de maladie chez les patients atteints de LMC non traitées

Diagnostic de la LMC

Étant donné qu'il n'existe pas de symptômes typiques d'une LMC, un **diagnostic précis** peut uniquement être établi en réalisant une **analyse de sang** et un **examen de la moelle osseuse**.

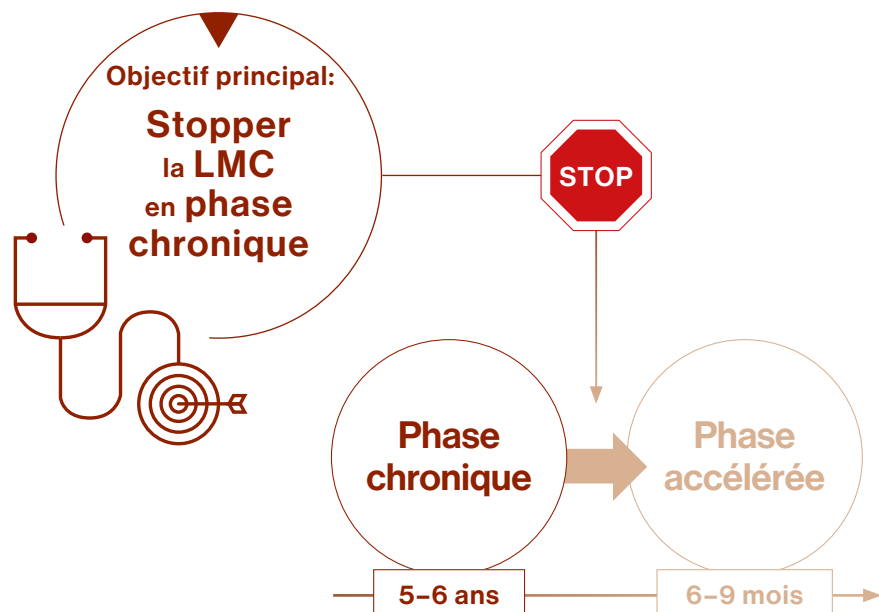
Votre médecin vous **prélèvera du sang** pour **déterminer le nombre et le type de cellules sanguines**. Une analyse sera également réalisée pour détecter **le chromosome Philadelphie et le gène de fusion BCR-ABL**.

Par ailleurs, une analyse de la moelle osseuse permet de déterminer le **stade précis de la maladie**. Pour ce faire, votre médecin vous prélève sous anesthésie locale, normalement de la hanche, un **échantillon de moelle osseuse**.

Avant de commencer le traitement, votre médecin calculera un ou plusieurs **scores de risque**, par exemple le « **score de Sokal** ». Cette évaluation des risques peut aider votre médecin à estimer la probabilité de progression de votre maladie après la phase chronique et ainsi à **trouver un traitement approprié**.

Comment la LMC est-elle traitée?

Grâce aux médicaments modernes, la LMC est passée d'un cancer du sang engageant le pronostic vital à une maladie chronique, **qui se soigne généralement bien**.



Il existe **plusieurs possibilités de traitement** contre la LMC. Vous pouvez ainsi opter avec votre médecin pour le traitement qui est le plus approprié et le plus prometteur pour votre cas personnel

Inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK)

Contrairement aux autres formes de leucémie, le mécanisme à l'origine de la LMC (le gène de fusion BCR-ABL présent dans le chromosome Philadelphie) est précisément connu. Sur cette base, il est possible de développer des **traitements ciblés** contre ce mécanisme: les **inhibiteurs de tyrosine kinase**.

Les inhibiteurs de tyrosine kinase **attaquent très spécifiquement les cellules cancéreuses**, contrairement aux chimiothérapies qui agissent aussi sur les cellules saines. C'est pourquoi ils sont, d'une part, **particulièrement efficace** et, d'autre part, occasionnent **des effets secondaires relativement légers** par rapport à d'autres traitements anticancéreux comme les chimiothérapies.

Plusieurs ITK sont disponibles pour le traitement de la LMC. **Certains facteurs individuels** jouent cependant un rôle important dans le choix du bon ITK.

Ces facteurs comprennent:

- Comorbidités (maladies concomitantes)
- Antécédents médicaux
- Scores de risque
- Interactions potentielles
- Objectifs thérapeutiques

Comment les ITK sont-ils administrés?

En fonction du médicament, les ITK sont pris une ou plusieurs fois par jour sous forme de comprimés et généralement à long terme. Pour le **succès du traitement, il est essentiel de prendre scrupuleusement chaque jour à la même heure** la dose prescrite.

Si, pour quelque raison que ce soit, vous avez des difficultés à prendre vos comprimés, **parlez-en à votre médecin** pour trouver une solution.

Quels effets secondaires peuvent occasionner les ITK?

Comme pour tout traitement médicamenteux, le traitement par ITK peut également entraîner des **effets secondaires**. Les effets secondaires graves sont toutefois **rares**. Chaque patient est différent quant à l'apparition et au type d'effets secondaires. Le choix du médicament joue également un rôle.

Les effets secondaires suivants ont été observés lors du traitement par ITK:

- Nombre trop faible de certaines cellules sanguines (cytopénie)
- Gonflement, œdème
- Douleurs musculaires et osseuses
- Troubles digestifs (nausées, vomissements et diarrhée)
- Céphalées
- Irritations cutanées (éruption, démangeaisons)
- Fatigue

Vous trouverez une liste exacte des effets secondaires possibles dans la notice d'utilisation du médicament respectif. Il est important de consulter la notice et de discuter de possibles incertitudes, craintes et questions avec votre médecin.

Informez votre médecin si vous constatez des effets secondaires. La plupart des effets secondaires sont connus et **peuvent** généralement être **améliorés** par des mesures appropriées.

Autres possibilités de traitement de la LMC

Le **traitement** par ITK est aujourd'hui considéré comme **traitement standard en cas de LMC**. Dans les cas rares où ce traitement n'est pas efficace ou insuffisant, **d'autres options de traitement** peuvent être utilisées. Elle comprennent notamment:

Thérapies cytoréductives

Ces médicaments sont avant tout **utilisés à court terme** directement après le diagnostic pour réduire le nombre élevé de globules blancs aussi vite que possible. En cas de LMC, on utilise par exemple l'hydroxyurée, aussi appelée « hydroxycarbamide ».

Une **chimiothérapie à dose élevée seule ou en association avec des ITK** peut être utilisée en cas de maladie réfractaire aux ITK ou avant une transplantation allogène de cellules souches chez les patients en **phase accélérée** ou crise blastique.

Interféron alpha (IFN- α)

Le traitement par IFN- α était le traitement standard de la LMC avant l'introduction des ITK. Aujourd'hui, l'IFN- α est utilisé chez les femmes enceintes ou dans le cadre d'un traitement combiné dans des études cliniques.

Transplantation de cellules souches allogènes

Une chimiothérapie à dose élevée est réalisée avant une transplantation allogène de cellules souches. Ensuite, des cellules souches hématopoïétiques saines provenant d'un donneur sont transférées chez un receveur (transplantation). Cette forme de traitement est à risque et nécessite un donneur approprié. Souvent, elle est envisagée chez les patients en phase accélérée ou en phase blastique.

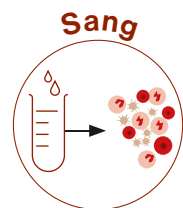
Études cliniques

Les études cliniques permettent à certains patients avec LMC d'accéder aux traitements qui ne sont en général pas encore disponibles ou autorisés. La participation à toute étude clinique est soumise à des directives et conditions spécifiques qui doivent être remplies au préalable. Veuillez parler avec votre médecin des possibilités qui s'offrent à vous.

Ce que vous pouvez attendre du traitement par ITK

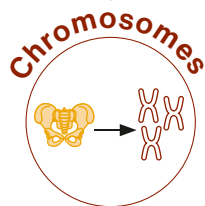
Comment le succès du traitement est-il mesuré?

Il existe différents moyens d'examiner la réponse d'un patient au traitement par ITK, c'est-à-dire le succès du traitement.



Examens hématologiques

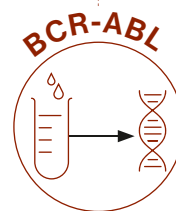
Les **types et le nombre des différents globules** sont régulièrement contrôlés lors d'examens hématologiques.



Examen cytogénétique

Pour mieux évaluer le succès du traitement, une analyse chromosomique est réalisée à intervalles relativement importants.

À cette fin, votre médecin prélève de temps à temps un **échantillon de moelle osseuse**.



Examen moléculaire

L'examen le **plus fréquent** est un examen de biologie moléculaire appelé « **réaction en chaîne par polymérase** » (angl. Polymerase Chain Reaction, PCR), qui est réalisé à l'aide d'une faible quantité de sang.

Il permet de vérifier **si et dans quelle mesure** des **cellules leucémiques porteuses du gène de fusion BCR-ABL** se trouvent encore dans le corps.

Cette méthode de mesure extrêmement sensible donne, d'une part, des **informations sur le succès et l'évolution du traitement** et, d'autre part, permet de **détecter très tôt les changements** qui peuvent rendre nécessaire une **optimisation du traitement**.

► C'est pourquoi cet examen doit être absolument réalisé **tous les trois mois**.

Objectifs du traitement par ITK

Le traitement par ITK comporte plusieurs étapes qui doivent être atteintes après une période donnée:

Rémission hématologique et réponse moléculaire précoce

Le terme « rémission » décrit la diminution des signes de maladie. La rémission hématologique signifie que le **nombre de cellules sanguines est à nouveau normal** et qu'aucun globule immature n'a été détecté dans le frottis sanguin lors de l'examen au microscope. Idéalement, la rémission hématologique s'accompagne d'une réduction à moins de 10% des cellules positives au gène de fusion BCR-ABL. Cette réduction est appelée « réponse moléculaire précoce ».

▶ Cette étape devrait être atteinte **dans les 3 mois** après le début du traitement.

Rémission cytogénétique

Si la **rémission cytogénétique est atteinte**, une analyse chromosomique de la moelle osseuse devrait révéler **l'absence de chromosome Philadelphie**. La rémission cytogénétique s'accompagne d'une réduction de la valeur BCR-ABL à moins de 1%.

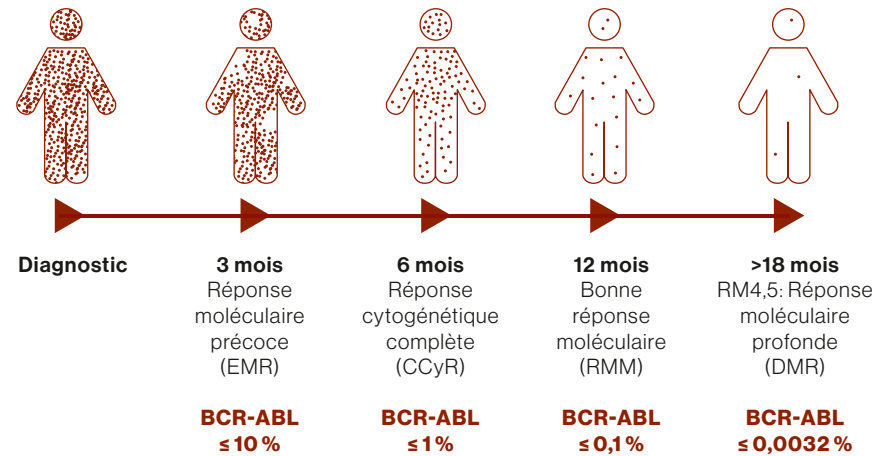
▶ Idéalement, cette étape devrait être atteinte au plus tard **6 mois** après le début du traitement.

Bonne réponse moléculaire (Réponse moléculaire majeure; RMM)

On parle d'une RMM si **les valeurs BCR-ABL descendent sous 0,1%**.

▶ La RMM devrait être atteinte dans les **12 mois** après le début du traitement.

Étapes du traitement



Certains patients atteignent même une **réponse moléculaire profonde**, une RM4,5. Cela signifie que peu ou pas de cellules leucémiques sont détectées dans leur sang.

▶ Votre médecin vous informera de votre **réponse au traitement** et vous expliquera **ce que chacune de ces étapes signifie pour vous**.

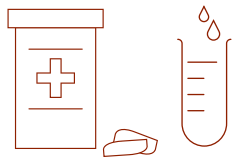
Objectifs à long terme et rémission sans traitement

Des études cliniques ont montré que certains patients présentant une réponse moléculaire profonde stable ont pu arrêter le traitement par ITK sans que leur maladie ne réapparaisse. Cela signifie que ces patients sont en phase de rémission, pendant laquelle ils n'ont besoin d'aucun autre traitement de la LMC.

La rémission sans traitement (treatment-free remission ou TFR) désigne le **maintien à long terme d'une bonne réponse moléculaire (RMM)** chez les patients LMC ayant terminé de manière ciblée un traitement par ITK.

La **durée de la rémission sans traitement** peut **varier d'un patient à l'autre** et aller de quelques semaines à plusieurs années.

Traitement par ITK



ITK

Suivi

Rémission sans traitement (TFR)

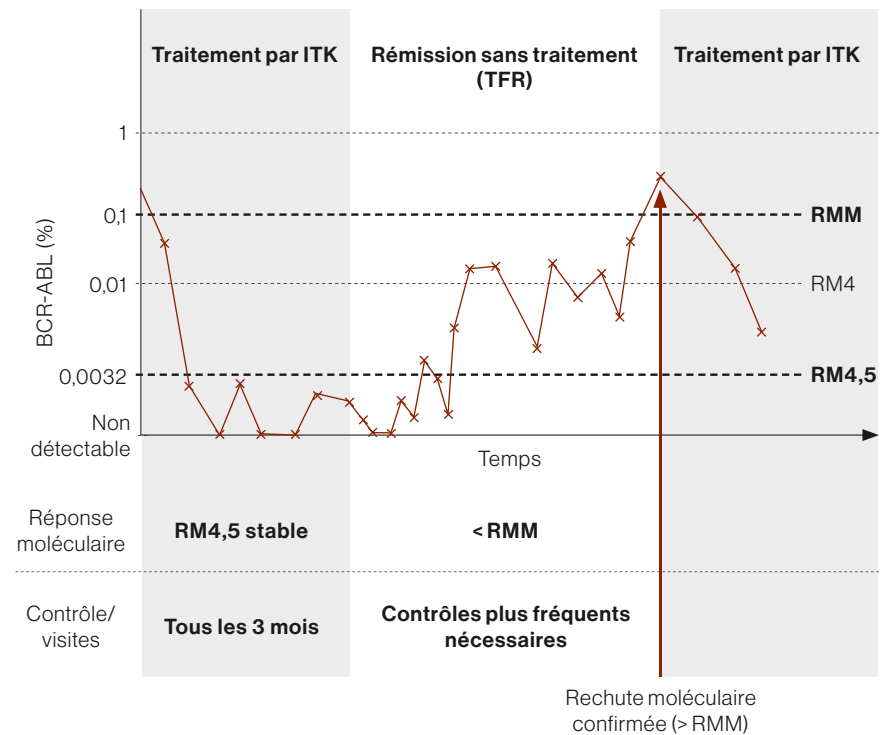


Aucun ITK

Contrôle régulier (BCR-ABL)

Seuls **quelques patients atteignent les critères très stricts** qui doivent être atteints pour l'arrêt sûr du traitement. Parmi ces patients, **environ 50 %** restent en rémission **pendant 1 an** après l'arrêt du traitement.

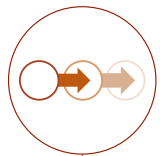
Le concept de rémission sans traitement



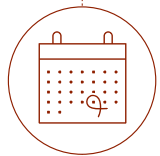
Puis-je espérer une rémission sans traitement?

L'arrêt du traitement après être parvenu à une rémission profonde durable est une **décision individuelle qui doit toujours être convenue avec votre médecin traitant.**

Plusieurs facteurs doivent être pris en compte, p. ex.:



Votre phase de LMC (étiez-vous en phase chronique lorsque vous avez commencé le traitement par ITK?) **et la profondeur de la réponse moléculaire.**



Combien de temps a duré votre traitement par ITK et combien de temps vous avez présenté une réponse moléculaire profonde.



Votre **motivation et volonté** à subir des examens plus fréquents et à recommencer immédiatement le traitement en cas de perte de la bonne réponse moléculaire.

Il est très important de ne **jamais cesser de prendre vos médicaments de votre propre initiative.** Si vous avez des questions et des souhaits concernant votre traitement, parlez-en à votre médecin.

Dans quelle mesure est-il sûr d'arrêter le traitement par ITK?

L'arrêt est une étape plus sûre **si vous remplissez les conditions préalables correspondantes et que vous êtes régulièrement soumis à un contrôle médical.**

L'arrêt du traitement ne signifie pas que vous êtes guéri, car il est peu probable que toutes les cellules avec un chromosome Philadelphie soient complètement éliminées. **C'est pourquoi une surveillance à long terme est indispensable.**

Pour certains patients, il est toutefois possible de cesser le traitement **sans réapparition de la maladie.**

Après l'arrêt, certains patients peuvent présenter des **symptômes de sevrage.** Il peut s'agir de symptômes tels que des douleurs musculaires, articulaires ou osseuses. Dans la plupart des cas, les **symptômes sont légers** et peuvent être bien traités avec des **analgésiques.** La durée des symptômes est très variable. Ils peuvent durer quelques semaines ou, ce qui est plutôt rare, quelques mois. **En général, ils disparaissent d'eux-mêmes.**

Certains patients ayant arrêté avec succès le traitement présentent toujours des gènes BCR-ABL sporadiques dans leur organisme, ce qui peut entraîner des variations dans les résultats des analyses PCR. **Ces variations sont normales.**

Bien que les analyses PCR soient très sensibles, il existe une limite de la quantité mesurable de BCR-ABL. Ainsi, les résultats négatifs des analyses PCR ne signifient pas forcément que toutes les cellules avec le chromosome Philadelphie ont disparu.

Vous ne devez **recommencer le traitement qu'en cas de perte d'une RMM** (BCR-ABL supérieur à 0,1%). Presque tous les patients ayant dû reprendre le traitement par ITK ont à nouveau pu atteindre une RMM.

Une rémission sans traitement est l'un des objectifs thérapeutiques de la LMC. Vous ne devez **jamais considérer comme un échec** le fait qu'un arrêt du traitement ne soit pas envisageable pour vous ou que vous deviez reprendre le traitement après une tentative d'arrêt.

Clarifiez toutes les questions et les réserves concernant les résultats des tests, ainsi que tout autre aspect de votre traitement avec votre médecin.

Gestion des effets secondaires et observance du traitement

Certains patients LMC présentent des effets secondaires liés au traitement. Il est important d'en être conscient. **Signalez à votre médecin tous les effets secondaires** que vous observez, car la plupart sont connus et peuvent souvent être améliorés par des mesures appropriées.

Important:

Vous ne devez jamais interrompre le **traitement par ITK de votre propre initiative** en raison d'effets secondaires ou réduire la dose, car cela peut affecter le succès du traitement.

Ce que vous pouvez faire en cas d'effets secondaires

Il existe certaines choses que vous pouvez faire pour contrôler les effets secondaires:

- **Tenez un journal de vos troubles.** Notez quand et à quelle fréquence ils apparaissent ainsi que leur intensité. Réfléchissez si certaines modifications dans le déroulement de vos journées ou votre plan de traitement ont coïncidé avec l'apparition des effets secondaires.

- **Rapportez à votre médecin tous les effets désagréables et indésirables** que vous constatez, même si vous ne savez pas s'ils sont liés au traitement. Continuez entre-temps à prendre vos médicaments, selon les prescriptions de votre médecin.
- Pour certains patients, certaines **approches utilisées en médecine complémentaire** peuvent réduire les effets secondaires et conduire globalement à une meilleure maîtrise de la maladie. Demandez à votre médecin si des possibilités existent.
- **Indiquez à votre médecin les médicaments que vous prenez en plus de votre médicament contre la LMC** (y compris les médicaments de médecine complémentaire et les produits naturels). Les médicaments peuvent interagir entre eux, ce qui peut influencer leur mode d'action et entraîner une aggravation des effets secondaires.

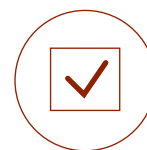
N'oubliez pas que de nombreux symptômes et effets secondaires s'améliorent avec le temps. Si ce n'est pas le cas, votre médecin pourra vous aider par des mesures appropriées.

Votre observance du traitement contribue à sa réussite.

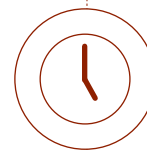
Pour pouvoir garder le contrôle de la LMC pendant de nombreuses années, il est particulièrement important de **respecter systématiquement le traitement et de faire contrôler régulièrement vos valeurs biologiques.**

Si un traitement médicamenteux est effectué pendant une période prolongée ou tout au long de la vie, il n'est **pas toujours facile de penser régulièrement à la prise des comprimés.**

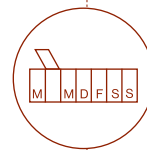
Les conseils suivants peuvent vous aider:



Tenez une liste de tous les médicaments que vous prenez. Vous pouvez également demander à vos médecins traitants une liste de ce type (plan de médicaments). Partagez la liste avec tous les médecins impliqués.



Prenez vos médicaments **chaque jour à la même heure environ.**



Utilisez un **réceptif journalier ou hebdomadaire pour vos médicaments** ou notez la date de début et de fin directement sur la boîte de comprimés et comptez-les si nécessaire.



Utilisez la fonction de rappel de votre téléphone, téléphone portable, réveil, tablette ou ordinateur.



Demandez à votre **famille ou vos amis** de vous **rappeler** de prendre vos médicaments.

Aujourd'hui, il existe également des **applications** qui peuvent vous soutenir dans votre traitement, telles que « **CML Today** ». Cette application a été développée par « CML Advocates Network », un réseau mondial d'organisations de patients LMC, et qui est disponible dans de nombreuses langues pour iOS et Android.*



L'application peut également vous aider à ne pas perdre de vue **vos étapes thérapeutiques et votre réponse au traitement** (vous trouverez de plus amples informations au chapitre « Objectifs du traitement par ITK »).

* Cette application est créée par des tiers. Novartis décline donc toute responsabilité concernant le contenu, la disponibilité et l'utilisation de cette application. Veuillez contacter votre médecin traitant si vous avez des questions sur votre traitement.

Conseils pratiques pour vivre avec la LMC

Pour vous et vos proches, il n'est probablement pas facile d'accepter le diagnostic de LMC. Il peut être rassurant de savoir que **grâce à la médecine moderne, l'espérance de vie des patients LMC atteint généralement celle des personnes en bonne santé.**

Laissez-vous suffisamment de temps

Pour faire face à cette nouvelle situation de vie, vous devez vous laisser suffisamment de temps et **ne pas vous mettre trop de pression.** Parler de votre situation avec votre famille, vos amis. Un psycho-oncologue peut aussi vous aider. Ces quelques conseils peuvent vous aider à surmonter cette situation difficile.

Intégrez votre traitement dans votre quotidien

Après la première phase d'orientation, il s'agit avant tout **d'intégrer le traitement prescrit dans votre quotidien.** Même si cela semble inconcevable au début, vous pouvez développer une routine au cours du temps, de sorte à pouvoir **bien vivre avec votre maladie.**

Que puis-je faire moi-même pour moi?

Une alimentation saine et raisonnée est importante. Par le choix de vos aliments et vos habitudes alimentaires, vous pouvez apporter les nutriments nécessaires à votre organisme, prévenir le surpoids et influencer positivement votre santé.

L'activité physique améliore la qualité de vie. Autrefois, les patients atteints de leucémie devaient plutôt éviter les activités physiques pour prévenir tout risque de saignement. Aujourd'hui, votre médecin vous conseillera de bouger de façon raisonnable, c'est-à-dire sans trop d'ambition ni de stress. Le sport et le mouvement sont une possibilité de lutter activement contre votre maladie et de regagner votre autodétermination.

Planning familial et grossesse

Certains patients atteints de LMC veulent fonder une famille.

Pour les hommes:

Il n'existe que peu de connaissances sur la conception d'enfants pendant un traitement par ITK et seulement pour certains ITK. C'est pourquoi vous devez parler avec votre médecin pour trouver la solution optimale, qui comprend éventuellement une rémission sans traitement planifiée. Important: **La LMC n'est pas héréditaire.**

Pour les femmes:

Les ITK peuvent passer la barrière du placenta et, s'ils sont pris pendant la grossesse, **éventuellement nuire à votre bébé.** Votre médecin vous aidera à trouver une méthode contraceptive efficace pour éviter une grossesse pendant le traitement par ITK. **Si vous avez malgré tout le souhait de tomber enceinte, il existe des alternatives** comme une rémission sans traitement planifiée ou éventuellement un traitement par interféron alpha.

Enfin, il existe aussi des **mesures destinées à préserver la fertilité pour les femmes et les hommes.** Celles-ci peuvent constituer une option pour certains patients, en particulier lorsqu'un traitement intensif est nécessaire (chimiothérapie et/ou transplantation de cellules souches).

C'est une décision très personnelle dont vous devez absolument discuter avec votre médecin.

Il est important de ne pas oublier que le traitement de la LMC ne signifie pas que vous ne pouvez pas avoir d'enfants. Cependant, des solutions individuelles doivent être trouvées après concertation avec votre médecin.

Informations complémentaires et aide

www.krebsliga.ch

La Ligue contre le cancer est une organisation nationale d'utilité publique qui soutient activement la prévention ou le dépistage du cancer. Elle fournit des informations complètes et une assistance aux patients atteints de cancer et à leurs proches et favorise les projets de recherche. Cette organisation comprend 19 organisations cantonales et régionales.



www.knochenmark.ch

L'objectif de la Fondation pour la promotion de la transplantation de moelle osseuse (Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation, SFK) est de fournir aux patients atteints de cancer touchant la moelle osseuse des informations sur leur maladie et les transplantations de moelle osseuse en général. Il existe un réseau de groupes de patients dans sept villes/régions de Suisse qui se rencontrent chaque mois. La SFK soutient en outre la recherche actuelle.



www.lmc-france.fr

LMC (leucémie myéloïde chronique) France aide les patients et leurs familles dans la lutte contre la maladie. L'organisation soutient les projets de recherche et met à disposition des informations et des formations relatives à la LMC.



GMO Suisse romande

Cette organisation soutient principalement les patients qui reçoivent ou ont déjà reçu une greffe de cellules souches. En outre, elle met à disposition des informations sur le thème du don de cellules souches. Contact: Ligue valaisanne contre le cancer +41 27 322 99 74, info@lvcc.ch



www.leukaemie-online.de

Leukämie-Online (leucémie en ligne) est une plateforme allemande indépendante d'information et de communication sur le thème « leucémie ». Elle est dirigée par les patients atteints de leucémie et est gérée comme une organisation d'utilité publique..



www.cmladvocates.net

Le «LMC Advocates Network» est un réseau actif de 119 organisations de patients LMC dans 89 pays du monde entier. Il a été et continu à être dirigé par les patients et les soignants LMC. Son objectif est de faciliter et soutenir l'échange mondial entre les représentants de patients



<http://sakk.ch>

Le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung, SAKK) est une organisation d'utilité publique qui réalise des études cliniques via un réseau national et en collaboration avec des centres et groupes de travail internationaux. Elle a pour objectif la recherche de nouveaux traitements anticancéreux et l'amélioration des options thérapeutiques existantes.



Glossaire

BCR-ABL (gène):

Un nouveau gène est formé par la liaison/la fusion des deux gènes BCR et ABL. Ce gène produit ensuite la protéine BCR-ABL qui provoque la LMC à chromosome Philadelphie positive (Ph+).

Plaquettes:

Les plaquettes sont un type spécifique de cellules du sang, qui jouent un rôle important dans la coagulation sanguine.

Chromosome:

L'information génétique (ADN) est très longue. Pour qu'elle puisse être contenue dans chaque cellule du corps, elle est « emballée ». Les chromosomes se situent dans les noyaux cellulaires.

Gènes:

Les gènes sont les unités de l'ADN. Chaque gène contient les « instructions de construction » pour une protéine déterminée et influence ainsi le comportement d'une cellule.

Bonne réponse moléculaire (RMM/MR3):

Une bonne réponse moléculaire (ou MR3) signifie que le gène BCR-ABL déclencheur du cancer se trouve dans moins de 1 pour 1000 cellules (ce qui correspond à une valeur BCR-ABL inférieure à 0,1%). C'est l'une des étapes du traitement de la LMC, qui devrait être atteinte au cours des 12 premiers mois après le début du traitement.

Moelle osseuse:

Ce tissu mou et spongieux se trouve dans les cavités de divers os du corps. La moelle osseuse est le lieu dans le corps où les globules rouges et blancs ainsi que les plaquettes sont formés à partir de cellules souches.

RM4,5:

Une réponse moléculaire profonde de RM4,5 signifie que le gène BCR-ABL déclencheur du cancer se trouve dans moins de 1 pour 32 000 cellules (ce qui correspond à une valeur BCR-ABL inférieure à 0,0032 %).

Chromosome Philadelphie (Ph+):

Le chromosome Philadelphie contient le gène BCR-ABL et est donc responsable de la multiplication incontrôlée des globules blancs (cellules myéloïdes).

Réaction en chaîne par polymérase (PCR):

La réaction en chaîne par polymérase est un test permettant de mesurer la quantité d'un gène déterminé (le gène BCR-ABL en cas de LMC).

Globules rouges:

Ces cellules sanguines transportent l'oxygène vers les organes du corps.

Cellules souches:

Ces cellules peuvent se développer en différents types de cellules.

Rémission sans traitement

(anglais: treatment-free rémission, TFR):

TFR désigne la possibilité (pour les patients appropriés présentant une réponse moléculaire profonde) de mettre fin au traitement par ITK. Un arrêt ne doit être effectué que sous contrôle médical intensif et s'accompagne d'une surveillance régulière.

Inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK):

Les inhibiteurs de tyrosine kinase sont des médicaments utilisés pour traiter la LMC. Ils inhibent l'effet du gène de fusion BCR-ABL dans les cellules leucémiques.

Globules blancs:

Ces cellules sanguines sont responsables de la défense contre les agents pathogènes.

Bibliographie

Les publications suivantes ont été utilisées pour créer cette brochure:

Lignes directrices thérapeutiques actuelles:

- Lignes directrices de la Société allemande d'hématologie et d'oncologie (Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie, DGHO): Leucémie myéloïde chronique (mise à jour: juin 2018). <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/chronische-myeloische-leukaemie-cml>. Dernier accès août 2018.
- Baccarani M, et al. European LeukemiaNet recommendations for the management of chronic myeloid leukemia: 2013. *Blood* 2013;122(6):872–884.
- Hochhaus A, et al. Chronic myeloid leukaemia: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2017;28(suppl_4):iv41-iv51. doi: 10.1093/annonc/mdx219.

Autres sources:

- *Internist* 2015;56:333–343, DOI 10.1007/s00108-014-3594-7, publié en ligne: 19 mars 2015, © Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015.
- Bower H, et al. Life expectancy of patients with chronic myeloid leukemia approaches the life expectancy of the general population. *J Clin Oncol* 2016; 34(24):2851–2857.
- Jabbour EJ, Kantarjian H, Eliasson L, et al. Patient adherence to tyrosine kinase inhibitor therapy in chronic myeloid leukemia. *Am J Hematol* 2012;87:687–691.
- Marin D, et al. Adherence Is the Critical Factor for Achieving Molecular Responses in Patients With Chronic Myeloid Leukemia Who Achieve Complete Cytogenetic Responses on Imatinib. *Journal of Clinical Oncology* 2010;28:2381–2388.
- National Cancer Institute. Chronic myelogenous leukemia treatment (PDQ®). <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/CML/Patient/page1>. Letzter Zugriff August 2018.
- Hanfstein B, et al. Early molecular and cytogenetic response is predictive for long-term progression-free and overall survival in chronic myeloid leukemia (CML). *Leukemia* 2012;26(9):2096–2102.

- Yassin MA, et al. Effects of tyrosine kinase inhibitors on spermatogenesis and pituitary gonadal axis in males with chronic myeloid leukemia. *J Cancer Res Ther* 2014;2(8):116–121.
- Palani R, et al. Managing pregnancy in chronic myeloid leukaemia. *Ann Hematol* 2015;94 Suppl 2:S167–176.
- Bhandari A, et al. Management of chronic myelogenous leukemia in pregnancy. *Anti-cancer Res* 2015;35(1):1–11.
- Steegmann JL, Baccarani M, Breccia M, et al. European LeukemiaNet recommendations for the management and avoidance of adverse events of treatment in chronic myeloid leukaemia. *Leukemia* 2016;30:1648–1671.
- Hughes TP, Ross D. Moving treatment-free remission into mainstream clinical practice in CML. *Blood* 2016;128(1):17–23.
- Saussele S, et al. The concept of treatment free remission in chronic myeloid leukemia. *Leukemia* 2016;30(8):1638–1647.
- Hochhaus A, et al. Treatment-free remission following frontline nilotinib in patients with chronic myeloid leukemia in chronic phase: results from the ENESTfreedom study. *Leukemia* 2017;31(7):1525–1531.
- Saglio G, et al. Considerations for Treatment-free Remission in Patients With Chronic Myeloid Leukemia: A Joint Patient-Physician Perspective. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk* 2018;18(6):375–379

Vous trouverez l'information professionnelle et l'information destinée aux patients actuelles sur tous les ITK autorisés en Suisse à l'adresse www.swissmedicinfo.ch

Cette brochure a été créée avec l'aimable soutien de:

Dr. med. Georgios Georgiou, Unilabs, Cabinet Médical
Genève et Lausanne

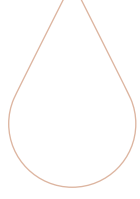
Prof. Dr. med. Ulrich Mey, Kantonsspital Graubünden, Coire

Dr. med. Jasmine Noetzli, Cabinet médical, Lausanne

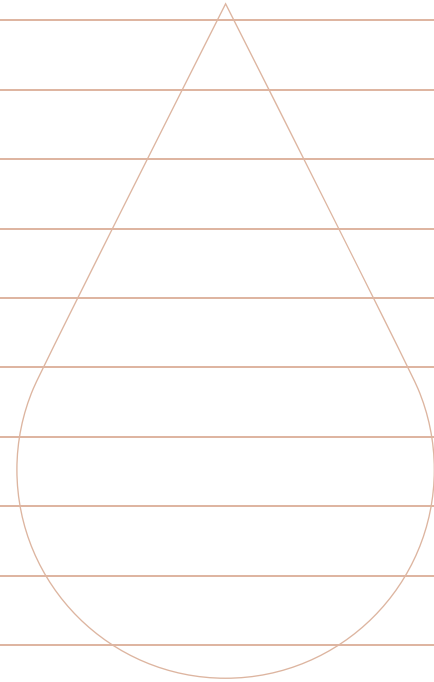
Dr. med. Gabriele Vetsch, Lindenhofgruppe, Engeriedspital,
Berne

Candy Heberlein, fondatrice et présidente de la Fondation
pour la promotion de la transplantation de moelle osseuse
(SFK)

Notes



A series of horizontal lines for writing notes, with two teardrop outlines positioned in the lower half of the page.



A series of horizontal lines for writing notes, with a large teardrop outline centered on the page.