

AOÛT 2023

CANCERINFO

GUIDES PATIENTS

LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE

Version interactive

CE FICHIER EST INTERACTIF, COMMENT L'UTILISER ?

Les guides Cancer info disponibles en ligne sont enrichis de fonctionnalités vous permettant de naviguer dans les chapitres, d'accéder à des définitions de termes qui vous paraîtraient complexes ou encore de consulter d'autres ressources.

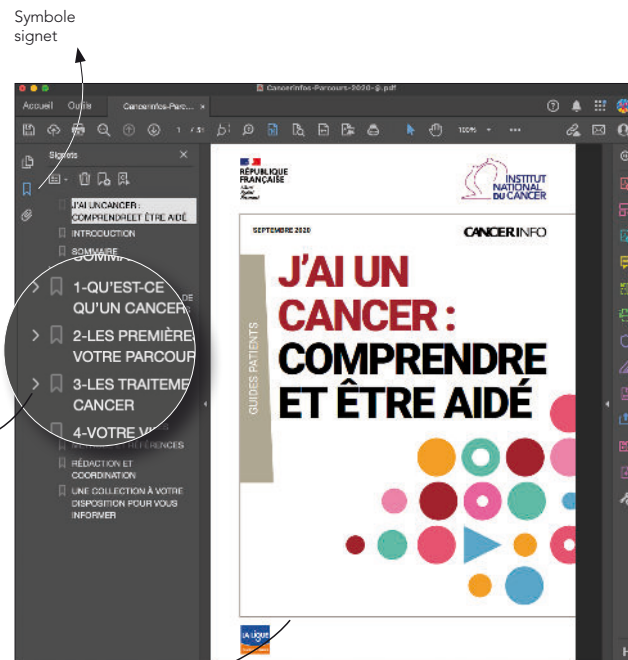
COMMENT NAVIGUER DANS LE DOCUMENT ET REVENIR AU SOMMAIRE ?

Afin de naviguer dans le document de manière optimale, il convient d'afficher les signets en cliquant sur le symbole correspondant. Le sommaire se déroule alors. Chaque chapitre numéroté peut se déployer permettant ainsi d'accéder aux sous-parties.

Si vous utilisez Aperçu pour Mac, il est plutôt conseillé d'afficher la Table des matières dans le menu Présentation.

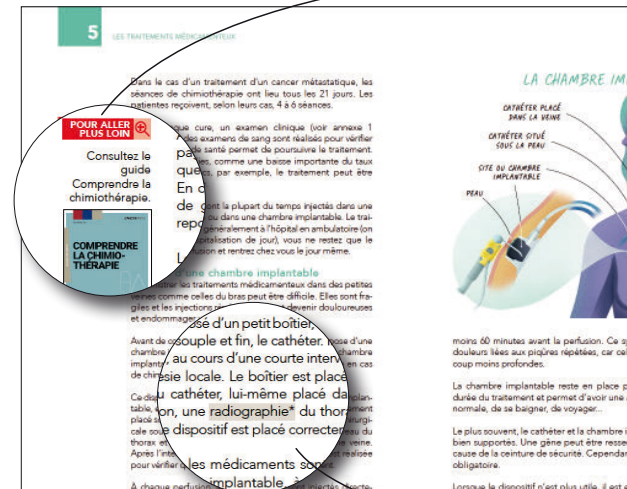
COMMENT CONSULTER LES SITES DE NOS PARTENAIRES ?

Vous pouvez directement consulter leur site internet en cliquant sur les logos. Vous pouvez également cliquer sur les liens au fil des pages.



COMMENT UTILISER LE SOMMAIRE INTERACTIF ?

Comme les signets, le sommaire interactif permet de naviguer dans le document. Cliquez sur les chapitres ou les sous-parties auxquels vous souhaitez accéder. Vous pouvez revenir au sommaire grâce au signet « Sommaire ».



COMMENT CONSULTER DES DOCUMENTS COMPLÉMENTAIRES ?

Des ressources complémentaires sont parfois indiquées dans les marges de nos guides. Vous pouvez gratuitement les télécharger ou les commander sur le site e-cancer.fr.

COMMENT ACCÉDER AUX MOTS DU GLOSSAIRE ?

Certains termes médicaux peuvent être difficiles à comprendre. Ils sont surlignés et suivis d'un astérisque. Cliquez sur le mot pour accéder directement à sa définition.

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.



Ce guide a été publié avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer.



Il a été élaboré conjointement par l'INCa et l'association ELLyE dans le cadre d'une convention de partenariat.

Ce document doit être cité comme suit : © La leucémie lymphoïde chronique, collection Guides patients Cancer info, INCa, août 2023.

Du fait de la détention, par des tiers, de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation des contenus provenant de ce document (à l'exception des cas prévus par l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle) doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès de la direction de la Communication de l'INCa.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

La première édition datant de quelques années déjà, il nous est apparu indispensable d'effectuer une mise à jour du guide *La leucémie lymphoïde chronique* faisant notamment apparaître les évolutions en termes de traitements.

Pour mener à bien cette réédition, nous avons mené ce projet en totale collaboration avec l'INCa. Ce partenariat permet à la fois de faire bénéficier aux lecteurs de l'expertise de l'INCa en matière d'information des patients et proches, mais aussi de l'expertise des spécialistes du lymphome qui composent le Comité scientifique de ELLyE.

Ainsi, en cohérence avec la méthodologie Cancer info de l'INCa, les contenus de ce guide ont été mis à jour conformément aux recommandations professionnelles en vigueur disponibles et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant des patients atteints d'un lymphome et des professionnels de santé, spécialistes de la pathologie et de ses traitements.

Par ailleurs, cette actualisation a permis d'améliorer la conformité de notre guide aux critères de qualité d'un document d'information destiné aux patients.

Nous souhaitons que ce nouveau guide réponde à l'attente de tous les patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique et leur permette d'être acteurs dans leurs parcours de soins.

Guy Bouguet
Président fondateur
de Ensemble Leucémie
Lymphomes Espoir
(ELLyE)

Vous avez appris que vous avez une leucémie lymphoïde chronique (LLC). Cette annonce peut susciter des questions sur la maladie et sur le parcours de soins qui vous est proposé. **Ce guide est là pour vous apporter des éléments de réponse, vous donner des repères et faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante.** Il décrit les situations les plus couramment rencontrées. Il n'a pas valeur d'avis médical. Les informations proposées peuvent ne pas correspondre précisément à votre situation, qui est unique et connue de vous seul et des médecins qui vous suivent. N'hésitez pas à poser des questions à vos médecins et aux membres de votre équipe soignante. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés.

Ce guide peut également être utile à vos proches et les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

QUE CONTIENT CE GUIDE ?

Il présente la surveillance et ses modalités, les traitements spécifiques, leurs buts, leur déroulement et leurs effets indésirables ainsi que le suivi de la leucémie lymphoïde chronique. Il décrit le rôle des différents professionnels que vous rencontrez et propose des informations pratiques et des ressources utiles pour vous et vos proches. Il présente également, en annexe, une description des examens réalisés lors du diagnostic. Enfin, un glossaire définit les mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements; ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte.

Toutes les informations médicales sont issues des recommandations de bonne pratique en vigueur au moment de la rédaction du guide et ont été validées par des spécialistes de la leucémie lymphoïde chronique.

COMMENT UTILISER CE GUIDE ?

Ce guide vous accompagne à différents moments de votre parcours de soins, en fonction de vos besoins d'information ou des nouvelles questions qui surviennent. Vous pouvez lire les chapitres de ce guide de manière indépendante ou en sélectionnant les informations qui vous concernent et vous intéressent.

Vous pouvez retrouver toutes ces informations sur le site de l'Institut national du cancer dans la rubrique patients et proches (e-cancer.fr/patients-et-proches). Le site propose également d'autres informations susceptibles de vous intéresser.

REMARQUES

Afin de ne pas alourdir le texte de ce guide, nous avons employé le masculin comme genre neutre pour désigner les professionnels qui vous accompagnent.

Nous utilisons l'abréviation LLC pour désigner la leucémie lymphoïde chronique.

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Les organismes, végétaux ou animaux, sont constitués de minuscules éléments : les **cellules***. Au cœur des cellules, les **gènes*** contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et en déterminent un certain nombre de caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis aux cellules descendantes.

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies ; le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale. Soit ces anomalies sont réparées, soit elles induisent la mort spontanée de la cellule. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et qui se transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive.

Le point de départ de la prolifération des cellules cancéreuses est différent d'un cancer à un autre. Ce peut être un organe, comme pour le cancer du sein ou du côlon ; les cellules anormales finissent alors par former une masse appelée tumeur maligne. Ce peut être également la **moelle osseuse*** et les **organes lymphoïdes*** ; les cellules dérégulées sont celles du sang ou leurs **précurseurs***, on parle alors d'hémopathies malignes. La leucémie lymphoïde chronique fait partie de cette catégorie de cancer du sang ou de la moelle osseuse.



LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE (LLC) : UNE MALADIE D'ÉVOLUTION LENTE ET GÉNÉRALEMENT DE BON PRONOSTIC

La LLC est une maladie dont l'évolution est lente, c'est pourquoi elle est souvent qualifiée d'indolente ou de chronique.

Trois modes d'évolution, correspondant chacun à environ un tiers des patients, sont possibles :

- dans un tiers des cas, la maladie se situe à un stade précoce et n'évoluera pas ou très peu. Les patients n'auront jamais besoin de traitement ;
- dans un tiers des cas, la maladie se situe à un stade précoce, ne nécessitant pas de traitement dans l'immédiat, mais évoluera dans les

années à venir et devra alors être traitée ;

- dans un tiers des cas, la maladie est évolutive au moment du diagnostic et nécessite la mise en œuvre d'un traitement.

La LLC fait partie des cancers de bon pronostic puisque le taux de survie à 5 ans est de 89 %. La plupart des malades ont une espérance de vie peu modifiée par la maladie.

En effet, les personnes décèdent plus fréquemment d'une autre cause que de la LLC, notamment les patients âgés de plus de 80 ans.

1

**LA LEUCÉMIE
LYMPHOÏDE
CHRONIQUE,
QU'EST-CE QUE C'EST ?**

- 12 La moelle osseuse
- 14 Le développement de la LLC
- 17 Le diagnostic de la LLC

2

**LES PARCOURS
DE SOINS POSSIBLES
DE LA LLC**

- 24 Le choix de la stratégie de soins
- 27 Les stratégies de soins possibles
- 29 La vaccination
- 29 Participer à un essai clinique
- 30 Les soins de support

3

LA SURVEILLANCE

- 36 Dans quels cas une surveillance est-elle programmée ?
- 36 Comment se déroule en pratique la surveillance ?
- 38 Que se passe-t-il si une progression de la LLC est suspectée ?

4

**LES TRAITEMENTS
MÉDICAMENTEUX**

- 41 Le bilan préthérapeutique
- 41 Dans quels cas un traitement médicamenteux est-il indiqué ?
- 42 Quels sont les médicaments utilisés ?
- 45 Comment se déroule le traitement en pratique ?
- 46 Quels sont les effets indésirables possibles ?
- 57 L'évaluation de la réponse aux traitements

5

**LE SUIVI DE LA LLC
APRÈS TRAITEMENT**

- 60 Quels sont les objectifs du suivi ?
- 61 En quoi consiste le suivi ?

6

**LES COMPLICATIONS
DE LA LLC ET LEURS
TRAITEMENTS**

- 64 Complications infectieuses
- 65 Complications auto-immunes
- 65 Le syndrome de Richter

7

**LES PROFESSIONNELS
ET LEUR RÔLE**

67

8

**DÉMARCHES SOCIALES
ET ADMINISTRATIVES**

- 76 Qu'est-ce que l'ALD ?
- 77 La vie professionnelle
- 78 Le cas de la LLC en tant que cancer d'origine professionnelle
- 81 Accès à l'emprunt et droit à l'oubli avec une LLC
- 82 Se faire accompagner par un assistant de service social

9

**QUESTIONS DE VIE
QUOTIDIENNE**

- 86 Bénéficier d'un soutien psychologique
- 88 Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction
- 90 Les aides à domicile
- 91 La vie intime et la sexualité
- 91 Les proches

10

RESSOURCES UTILES

- 94 La plateforme Cancer info
- 96 Les associations
- 97 Les lieux d'information et d'orientation

GLOSSAIRE

99

**ANNEXE 1.
LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE**
112

**ANNEXE 2.
LES EXAMENS DU BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE**
114

MÉTHODE ET RÉFÉRENCES
117

1

LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

ANATOMIE

DIAGNOSTIC

FACTEURS DE RISQUE

BILAN

12. LA MOELLE OSSEUSE

14. LE DÉVELOPPEMENT DE LA LLC

17. LE DIAGNOSTIC DE LA LLC

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est une **hémopathie maligne*** qui se caractérise par une accumulation et une prolifération clonale dans la **moelle osseuse***, le sang, les **ganglions lymphatiques*** et la **rate***, d'un type de **globules blancs***, les lymphocytes B, devenus anormaux. Ce cancer est également qualifié de maladie de la moelle osseuse ou encore de maladie du sang (les globules blancs étant un type de cellules sanguines).

UNE PROLIFÉRATION CLONALE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Une cellule mère donne naissance à des cellules filles identiques. Ces cellules filles, qui sont des clones, ont une durée de vie anormalement longue. En ne mourant pas comme elles le devraient et en se multipliant à l'identique, leur nombre augmente et ces cellules s'accumulent dans les organes.

Certaines LLC n'évoluent pas ou très peu, alors que d'autres évoluent parfois rapidement, ce qui guide le parcours de soins. En l'absence de symptômes, une simple surveillance suffit sans traitement. Il est à noter que la surveillance a pour objectif de retarder la mise en œuvre d'un traitement et ses **effets indésirables***, tant qu'il n'est pas nécessaire.

Si certains critères de maladie active apparaissent (augmentation de la taille de certains ganglions lymphatiques, du volume de la rate ou des amygdales, anomalies du bilan biologique), un traitement est mis en place.

LA MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse est une substance qui se trouve à l'intérieur des os. Une partie de la moelle osseuse, dite tissu hématopoïétique, produit les différentes cellules du sang à partir des **cellules souches hématopoïétiques*** qui la constituent. Ce processus est appelé hématopoïèse. Chez l'adulte, elle est essentiellement située dans les os courts et plats comme ceux de la colonne vertébrale, du crâne, des côtes, du sternum et du bassin.

Deux lignées cellulaires sont issues des cellules souches hématopoïétiques : la lignée myéloïde et la lignée lymphoïde.



QUELQUES CHIFFRES EN FRANCE

Avec 4 674 nouveaux cas estimés en France en 2018, la LLC représente un peu plus de 1 % de l'ensemble des cancers et environ 30 % de l'ensemble des **leucémies***. C'est la plus fréquente des leucémies de l'adulte.

Les hommes sont plus souvent touchés que les femmes. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 72 ans et 95 % des patients ont plus de 51 ans.

La lignée myéloïde donne naissance :

- aux **plaquettes***, qui arrêtent les saignements et contribuent à la coagulation du sang ;
- aux **globules rouges***, qui transportent l'oxygène ;
- à deux types de globules blancs qui combattent les infections dans le cadre du système immunitaire (voir encadré page 14) : les polynucléaires et les monocytes.

La **lignée lymphoïde** donne naissance, quant à elle, à un autre type de globules blancs appelés **lymphocytes***, qui participent également au système immunitaire. Il en existe deux grandes catégories :

- les lymphocytes T ;
- et les lymphocytes B.

Une fois que les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes ont atteint le stade nécessaire de maturation et de fonctionnalité dans la moelle osseuse, ils rejoignent le sang pour des



MOELLE OSSEUSE ET MOELLE ÉPINIÈRE, QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ?

Il ne faut pas confondre moelle osseuse et moelle épinière. Cette dernière appartient au système nerveux et a pour fonction de faire transiter les informations du cerveau

via les nerfs. Elle est située dans le canal formé par l'empilement des vertèbres de la colonne. La moelle épinière n'est pas concernée dans la LLC.



LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Le système immunitaire est un ensemble de cellules, de **tissus*** et d'organes. Il est notamment composé des globules blancs, de la moelle osseuse, du **thymus*** et des ganglions lymphatiques. Sa fonction est d'identifier, maîtriser et détruire les particules étrangères, comme les bactéries ou les virus, ainsi que les cellules anormales,

comme les cellules cancéreuses, avant qu'elles n'affectent notre organisme. Pour défendre l'organisme, toutes les composantes du système immunitaire agissent en concertation. C'est grâce à cela que la plupart des personnes demeurent le plus souvent en bonne santé malgré les attaques externes et internes répétées.

durées variables. Les lymphocytes rejoignent aussi ce que l'on appelle des **organes lymphoïdes secondaires*** principalement représentés par la rate et les ganglions lymphatiques.

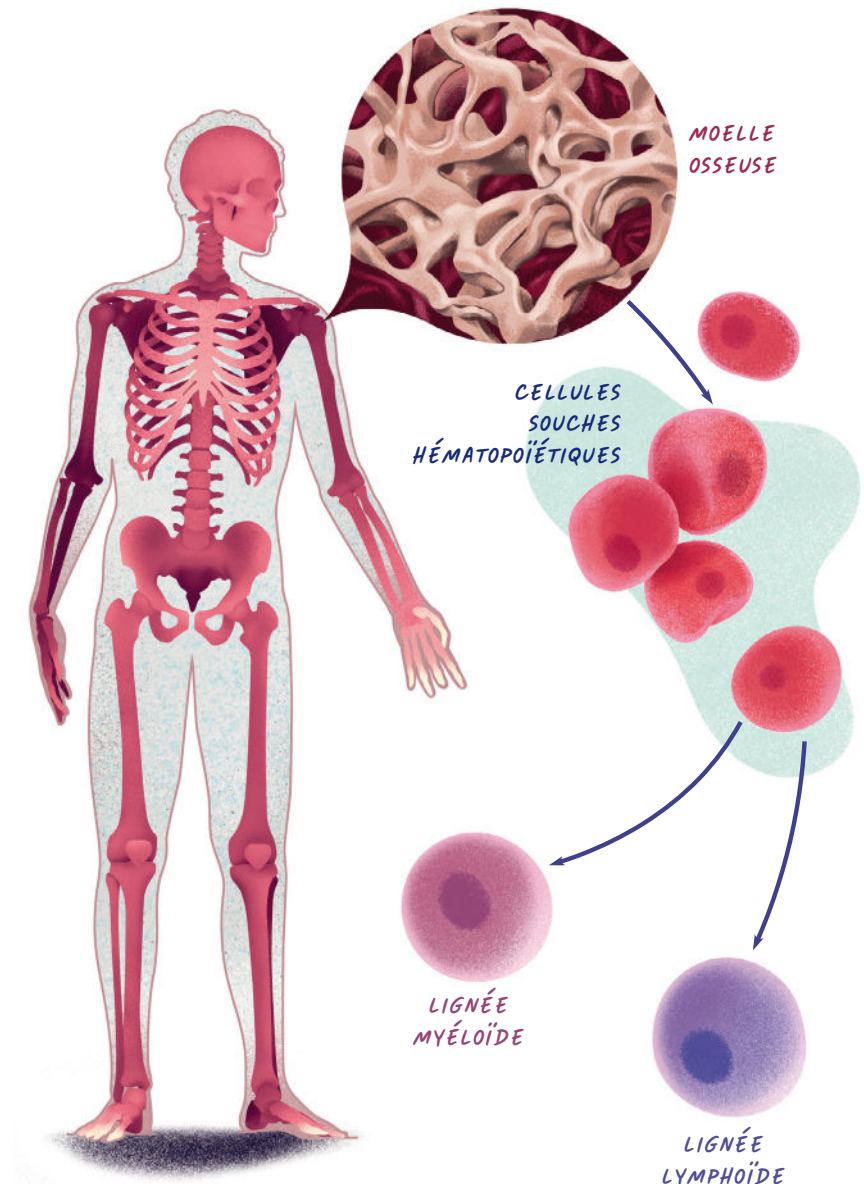
Les lymphocytes, comme toutes les cellules sanguines, ont une durée de vie définie et sont remplacés par de nouveaux lymphocytes, produits en continu dans la moelle osseuse.

LE DÉVELOPPEMENT DE LA LLC

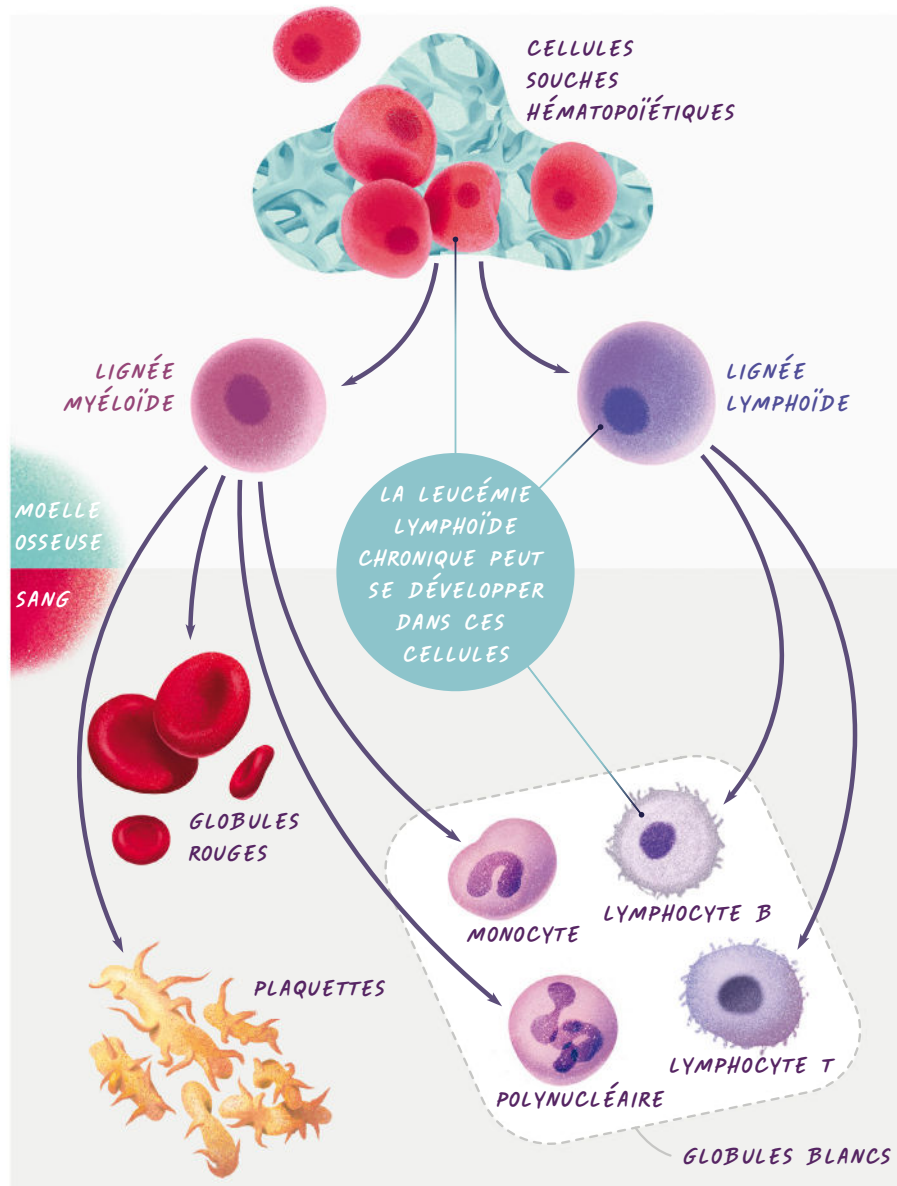
La LLC est la conséquence d'une accumulation excessive et incontrôlée de lymphocytes B matures anormaux dans la moelle osseuse et le sang.

Cette accumulation excessive et incontrôlée de lymphocytes B clonaux dans la moelle et le sang est liée au fait qu'ils ne respectent plus le cycle cellulaire normal. Une fois qu'ils ont rempli leur fonction et qu'ils se sont divisés pour donner naissance à deux nouveaux lymphocytes, ils ne meurent pas alors qu'ils le devraient (on parle de défaut d'**apoptose***) et ils ont une durée de vie anormalement longue. C'est ce déséquilibre qui entraîne l'apparition de la maladie.

LA FORMATION DES CELLULES SANGUINES



LA FORMATION DES CELLULES SANGUINES



Selon le degré d'évolution de la maladie, ces lymphocytes s'accumulent et se retrouvent, à terme, en trop grand nombre dans certains organes lymphoïdes secondaires provoquant ainsi une augmentation de volume des ganglions lymphatiques ou de la rate.

La LLC peut causer des **adénopathies***, c'est-à-dire l'augmentation de la taille des ganglions lymphatiques, souvent modérée, parfois volumineuse. Une adénopathie peut être inesthétique et gênante, mais elle est généralement indolore.

La maladie peut engendrer certains symptômes qui sont notamment liés à la présence excessive des lymphocytes B anormaux au détriment d'autres cellules sanguines.

Il peut s'agir :

- d'une **anémie*** : les globules rouges sont alors soit insuffisamment produits par la moelle osseuse, soit détruits précocement dans la circulation ;
- d'une **thrombopénie***, les plaquettes sont présentes en nombre insuffisant, entraînant un risque de saignement.

Le fonctionnement du système immunitaire est également altéré, entraînant un déficit de l'immunité et un risque d'infection plus élevé.

LE DIAGNOSTIC DE LA LLC

La LLC étant une maladie d'évolution lente, elle est très souvent découverte de manière fortuite alors que le patient ne présente aucun symptôme. La découverte se fait souvent, lors d'une simple prise de sang, dans le cadre d'un bilan de santé par exemple, qui révèle un nombre trop élevé de lymphocytes.

Plus rarement, elle est suspectée devant certains signes cliniques comme une augmentation de la taille de certains ganglions lymphatiques, du volume de la rate ou plus rarement de celui des amygdales.

UNE AUTRE FORME CLINIQUE DE LLC EXISTE

La lymphocytose monoclonale B (LMB) est une LLC à son tout début. Le taux de lymphocytes B anormaux est insuffisamment élevé pour poser un diagnostic de LLC. Les patients sont surveillés comme pour une LLC de stade A asymptomatique.



LES DIFFÉRENTS TYPES DE LEUCÉMIES

Toutes les leucémies se caractérisent par une accumulation excessive dans le sang de globules blancs anormaux produits par la moelle osseuse. Cependant, on distingue :

- **les leucémies aiguës** : le processus de maturation des précurseurs des **globules blancs*** est bloqué. Ces précurseurs restent immatures dans la moelle osseuse et migrent dans le sang où ils s'accumulent rapidement. Les symptômes de la maladie se manifestent habituellement assez rapidement (quelques semaines). Suivant l'origine des cellules atteintes, on parlera de **leucémie aiguë lymphoblastique** ou de **leucémie aiguë myéloblastique** ou **myéloïde** ;
- **et les leucémies chroniques** : le degré de maturation des globules blancs anormaux est plus

avancé, ce sont dans ce cas les cellules matures qui prolifèrent. Le processus est plus lent ; les symptômes de la maladie apparaissent plus tardivement et évoluent plus lentement. En fonction de la lignée de cellules touchées, on parlera de **leucémie lymphoïde chronique (LLC)** ou de **leucémie myéloïde chronique**.

À la différence de la leucémie myéloïde chronique, la LLC ne se transforme jamais en leucémie aiguë.

Les traitements proposés étant spécifiques à chaque type de leucémie, il est important de connaître le nom précis de la maladie pour accéder à une information adaptée à votre situation.

La démarche diagnostique est basée sur :

- un entretien visant à connaître vos antécédents personnels et familiaux ;
- un **examen clinique*** réalisé par votre médecin ;
- et des examens biologiques effectués à partir d'une prise de sang.

Ces examens biologiques permettent de poser le **diagnostic*** de LLC (voir Annexe 1, « Les examens du bilan diagnostique », page 112) et d'évaluer précisément le degré d'évolution de la maladie afin de vous proposer la stratégie thérapeutique (surveillance ou traitements) la plus adaptée.



PRÉDISPOSITIONS FAMILIALES ET AUTRES FORMES DE LEUCÉMIES

Les cas de prédisposition familiale à la LLC sont connus. Cependant, aucun gène de prédisposition à cette maladie n'a été découvert à ce jour. Aucun dépistage précoce n'est aujourd'hui réalisé.

Du fait de ces prédispositions génétiques, les proches d'un malade atteint d'une LLC ont plus de risques de développer une LLC ou une autre forme de maladie des lymphocytes.

D'une manière générale, le diagnostic et les décisions de mise en route du traitement ne relèvent pas de l'urgence dans la LLC. En revanche, certaines complications, en particulier infectieuses ou plus rarement auto-immunes, c'est-à-dire provoquées par une agression de l'organisme par son propre système immunitaire, exigent des orientations diagnostiques et un traitement rapides.

BON À SAVOIR

Bien qu'il s'agisse d'une maladie de la moelle osseuse, il n'est pas nécessaire de faire un **myélogramme***.

Questions/réponses

• **La LLC peut-elle se transformer en leucémie aiguë ?**

Non, la LLC ne se transforme jamais en leucémie aiguë. Mais il existe une possibilité de développer une forme de la maladie plus agressive appelée syndrome de Richter (voir chapitre 6, « Les complications de la LLC et leurs traitements », page 63).

• **Y a-t-il un seuil pour le taux de lymphocytes au-delà duquel il faut absolument mettre en route un traitement ?**

Non, l'hyperlymphocytose en elle-même, même lorsqu'elle est très élevée, n'a aucune conséquence sur la circulation sanguine. Ce qui compte pour la décision de mise en route d'un traitement est la rapidité de doublement du taux de lymphocytes et non la valeur absolue du taux de lymphocytes (même au-delà de 200-300 g/L).

Sachez que si un traitement par **corticoïdes*** vous est prescrit, il peut fréquemment générer une augmentation temporaire des lymphocytes. Leur nombre reviendra à leur niveau de base quelque temps après l'arrêt des corticoïdes, sans conséquence sur votre surveillance.

- **Y a-t-il un seuil pour le nombre d'adénopathies* ou leurs tailles au-delà duquel il faut absolument mettre en route un traitement ?**

Non, la présence d'adénopathies de petite taille ne conduit pas systématiquement à la mise en route d'un traitement. C'est l'augmentation significative de leurs tailles sans seuil chiffré qui déclenche le traitement.

- **Est-ce que le taux de lymphocytes peut diminuer tout seul ?**

Le taux de lymphocytes peut parfois être fluctuant d'un contrôle sur l'autre ou peut augmenter régulièrement pendant les 2 à 3 premières années, puis diminuer spontanément par la suite. Cela n'est pas significatif et ne conduit pas systématiquement à la mise en place d'un traitement.



LA CLASSIFICATION DE BINET, POUR APPRÉCIER L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Les hématologues utilisent la classification pronostique de Binet, basée sur le taux d'hémoglobine et de plaquettes dans le sang et la présence ou non d'aires lymphoïdes palpables (ganglions augmentés de volume) et leur nombre, pour qualifier le stade de la maladie au moment du diagnostic.

Les LLC sont ainsi classées en trois stades différents, allant de A à C :

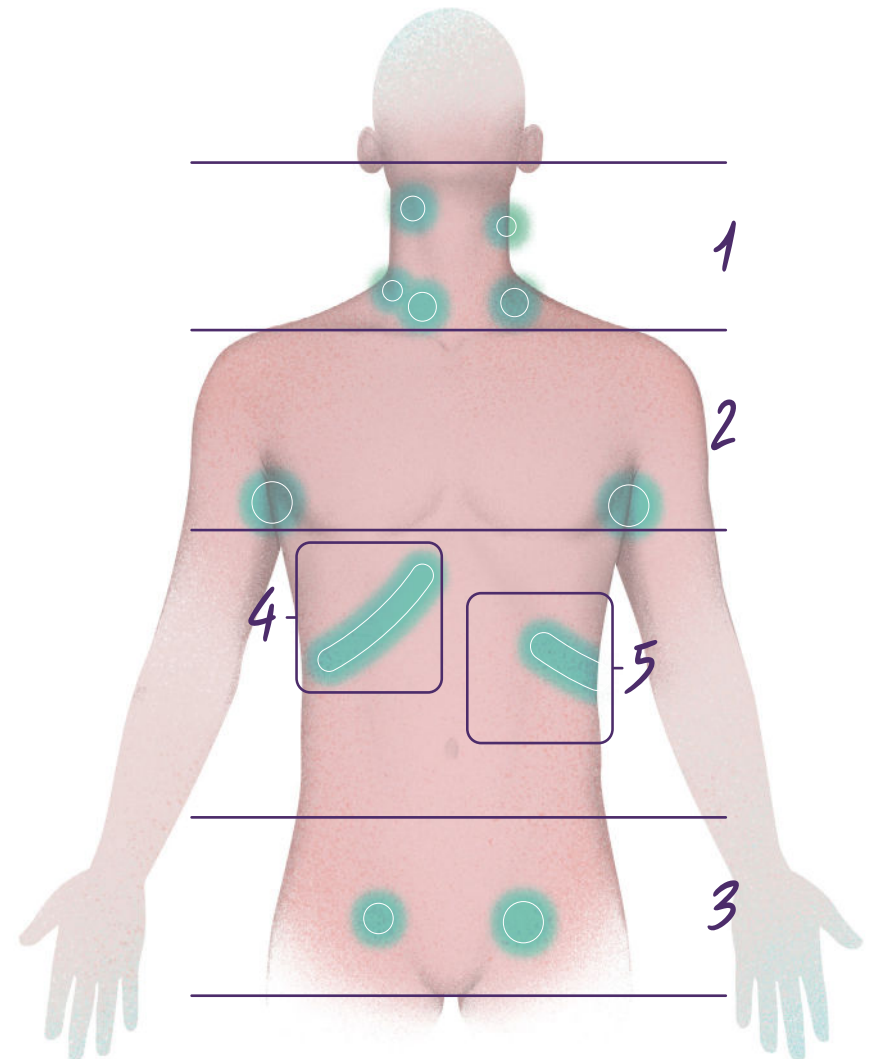
- **stade A** : moins de trois aires lymphoïdes sont palpables et les taux d'hémoglobine et de plaquettes ne sont pas inférieurs

à un certain seuil (le taux d'hémoglobine n'est pas inférieur à 10 g/dL et le taux de plaquettes n'est pas inférieur à 100 g/L);

- **stade B** : trois aires lymphoïdes ou plus sont palpables et les taux d'hémoglobine et de plaquettes ne sont pas inférieurs à un certain seuil (le taux d'hémoglobine n'est pas inférieur à 10 g/dL et le taux de plaquettes n'est pas inférieur à 100 g/L);

- **stade C** : les taux d'hémoglobine ou de plaquettes sont diminués, quel que soit le nombre d'aires lymphoïdes palpables.

LES AIRES LYMPHOÏDES PALPABLES



LES MÉDECINS PARLENT D'AIRES GANGLIONNAIRES OU D'AIRES LYMPHOÏDES. CES AIRES SONT AU NOMBRE DE CINQ. ELLES CORRESPONDENT À LA ZONE DE LA TÊTE ET DU COU **1**, LA ZONE DES AISSELLES **2**, LA ZONE DU FOIE **4**, CELLE DE LA RATE **5** ET DE L'AINE **3**



LES POINTS À RETENIR

1. La découverte de la LLC est souvent fortuite.
2. La LLC a très souvent une évolution lente ne nécessitant pas forcément un traitement, une simple surveillance est alors mise en place.

2

LES PARCOURS
DE SOINS
POSSIBLES
DE LA LLC

RCP

PPS

SOINS DE SUPPORT

STADES

24. LE CHOIX DE LA STRATÉGIE DE SOINS
27. LES STRATÉGIES DE SOINS POSSIBLES
29. LA VACCINATION
29. PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE
30. LES SOINS DE SUPPORT

Selon son stade, la LLC peut relever d'une simple surveillance, qui peut durer des années, ou alors de traitements actifs. Dans ce cas, des **thérapies ciblées*** ou des traitements combinant des molécules de chimiothérapie classique et des molécules d'**immunothérapie*** (**immunochimiothérapie***) sont utilisés. La gestion des éventuelles complications engendrées par la LLC ou les traitements est également organisée.

Les choix des traitements médicamenteux (thérapies ciblées et immunochimiothérapie) sont réalisés au sein d'établissements qui sont autorisés à les pratiquer. Ces établissements respectent des critères qui garantissent la qualité et la sécurité de ces traitements. La liste des établissements par région est disponible sur **e-cancer.fr** et sur **ellye.fr**.

LE CHOIX DE LA STRATÉGIE DE SOINS

Les modalités de votre parcours de soins sont adaptées à votre cas personnel.

Elles dépendent des caractéristiques de la LLC dont vous êtes atteint, c'est-à-dire de son stade, de son degré d'évolution et de la présence ou non d'une **altération moléculaire***.

Une altération moléculaire est une anomalie survenue au niveau d'un gène. Les anomalies les plus souvent observées chez les patients atteints de LLC sont, par ordre de fréquence, la **délétion*** 13q, la **délétion*** 11q, la trisomie du chromosome 12, la **délétion*** 17p souvent associée à une mutation du gène *TP53*.

Le statut mutationnel des gènes des immunoglobulines, également appelé IGVH, est aussi évalué. Un statut IGVH muté est reconnu comme facteur de meilleure réponse à l'immunochimiothérapie et comme facteur pronostic favorable. Ces éléments permettent de déterminer le traitement le plus adapté.

Le stade est déterminé grâce aux examens du bilan diagnostique (voir Annexe 1, « Les examens du bilan diagnostique », page 112).

Lorsque la mise en place d'un traitement est nécessaire, votre âge, vos antécédents médicaux, votre état de santé global, la présence de symptômes générés par la LLC, les contre-indications éventuelles à certains traitements ainsi que vos souhaits sont également pris en compte.

Cette décision fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire. Elle relève de plusieurs spécialités médicales. Votre situation est discutée au cours d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP). Cette réunion rassemble au moins trois médecins de spécialités différentes : hématologue, biologiste, cytopathologiste... (voir chapitre 7, « Les professionnels et leur rôle », page 67).

En tenant compte des spécificités de votre situation et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés recommandations, les médecins établissent une proposition de stratégie thérapeutique. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique.

Le choix de votre stratégie de soins est discuté avec vous.

La proposition de stratégie de soins est ensuite discutée avec vous, notamment lors de la **consultation d'annonce** du diagnostic. Le médecin qui vous accompagne vous explique les caractéristiques de votre maladie et la proposition retenue, qui est le plus souvent au moment du diagnostic initial une surveillance régulière au travers de consultations programmées. Si des traitements médicamenteux vous sont proposés, le médecin vous décrit les bénéfices attendus et leurs éventuels effets indésirables possibles.

Cette consultation est importante. Il peut être utile d'être accompagné par l'un de vos proches ou la personne de confiance que vous avez choisie (voir encadré page 27). Avant la consultation, notez toutes les questions qui vous viennent en tête et prenez le temps de les poser à votre médecin. Cet

échange vous permettra de mieux comprendre et d'intégrer les informations données, en particulier celles sur les modalités de votre surveillance ou celles d'un éventuel traitement et de prendre avec lui les décisions adaptées à votre situation.

Les modalités de traitement sont décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il comporte les dates de vos différents examens de surveillance ou de vos traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Après que vous ayez donné votre accord sur la proposition, le document vous est remis et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant qui sera un de vos interlocuteurs privilégiés. Le programme personnalisé de soins peut évoluer au fur et à mesure de votre parcours de soins en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements, si vous en avez. Vous pouvez, à tout moment de votre parcours, demander un deuxième avis si vous le souhaitez.

En cas d'évolution de la maladie, vous aurez eu l'occasion d'échanger avec votre médecin au sujet des options thérapeutiques possibles pour vous, lors des consultations antérieures mises en place dans le cadre de la surveillance.

Après cette consultation avec votre médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent un infirmier, peut vous être proposée, à vous et à vos proches. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmier évalue aussi vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social ou psychologique, par exemple) et vous oriente si besoin vers les professionnels concernés.

Les médecins et les membres de l'équipe soignante sont là pour vous accompagner. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés; n'hésitez pas à leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la relation de confiance avec l'ensemble de ces professionnels tout au



LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance est une personne que vous désignez par écrit, avec son accord. Elle peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et sera la première personne consultée par l'équipe soignante si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des

informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Elle appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le site du service public : service-public.fr

long de votre parcours de soins. Votre médecin généraliste est également un interlocuteur privilégié dans cette période, n'hésitez pas à faire appel à lui.

LES STRATÉGIES DE SOINS POSSIBLES

Le choix de la stratégie de soins (surveillance ou traitement) dépend notamment du stade de la LLC au moment du diagnostic, évalué à l'aide de la classification pronostique de Binet (voir encadré page 20 et tableau page 28).

Une fois le stade déterminé, le choix de la mise en œuvre d'une surveillance ou d'un traitement repose également sur la présence ou non de critères d'évolutivité (augmentation rapide de la **lymphocytose*** sanguine [augmentation des globules blancs] et du volume des **adénopathies***) ou de progression de la maladie (perte de poids non intentionnelle, fatigue significative, fièvre supérieure à 38 °C durable sans preuve d'infection, sueurs nocturnes...).

Le tableau ci-dessous présente les possibilités de stratégie de soins en fonction du stade de la LLC au moment du diagnostic.

Pour rappel, au moment du diagnostic initial, deux tiers des patients ont une maladie peu ou pas évolutive. La surveillance est ainsi la modalité la plus fréquemment proposée.

PRINCIPALES POSSIBILITÉS DE TRAITEMENTS EN FONCTION DU STADE DU CANCER AU MOMENT DU DIAGNOSTIC INITIAL	
✓ SITUATION DE LA MALADIE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC SELON LA CLASSIFICATION DE BINET	✓ PRINCIPALES POSSIBILITÉS APRÈS LE DIAGNOSTIC INITIAL
Stades A et B asymptomatiques	Mise en place d'une surveillance basée sur des examens cliniques et biologiques réguliers En cas d'évolution de la maladie, la mise en route d'un traitement par thérapie ciblée et/ou immunochimiothérapie sera discutée.
Stades A et B symptomatiques Stades C	Mise en place d'un traitement : thérapies ciblées ou immunochimiothérapie Des examens complémentaires au bilan diagnostique (biologie, imagerie) sont nécessaires pour proposer le traitement le plus adapté.



VOTRE IMPLICATION FACE À LA MALADIE

La LLC est une pathologie chronique dont la stratégie thérapeutique est notamment basée sur une surveillance régulière qui a pour objectif de détecter la survenue de signes indiquant une éventuelle évolution de la maladie ou de ses complications. C'est pourquoi les

professionnels de santé qui vous accompagnent vous transmettent un certain nombre d'informations pour vous expliquer la maladie, les signes et les symptômes qui doivent vous amener à consulter, en dehors des rendez-vous programmés dans le cadre de la surveillance.

LA VACCINATION

La LLC peut affaiblir le système immunitaire. Selon les cas, il est recommandé de se faire vacciner contre les infections respiratoires et saisonnières, contre le pneumocoque et contre le COVID-19 selon les recommandations en vigueur.

Pour les vaccins habituels (la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite), un rappel pourra être réalisé par votre médecin si nécessaire.

Les vaccins vivants, comme celui contre la fièvre jaune, sont contre-indiqués. Toutefois, en cas de besoin, pour un voyage dans des pays dits « à risques », parlez-en à votre hématologue.

PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

L'équipe médicale peut vous proposer de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études scientifiques menées avec des personnes malades. Cela ne peut être fait qu'après votre information et votre accord écrit.

La LLC fait l'objet d'études qui visent notamment à :

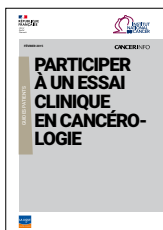
- tester de nouveaux traitements (notamment des médicaments de thérapie ciblée) ;
- évaluer différentes façons d'utiliser les traitements existants, notamment pour améliorer leur efficacité ou réduire leurs effets indésirables ;
- déterminer le meilleur moment pour initier un traitement médicamenteux.

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour y participer, les patients doivent satisfaire un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai et fixés dans le protocole de l'essai. C'est le médecin qui vérifie la possibilité que vous puissiez participer ou non.

Les essais cliniques sont indispensables pour faire progresser la recherche et à terme, la manière dont les patients sont

POUR ALLER PLUS LOIN

Si vous souhaitez connaître les essais cliniques en cours sur la LLC, consultez le registre des essais cliniques sur **e-cancer.fr** ou consultez le site dédié de l'association ELLyE : **orely.org**. Vous pouvez également lire le guide *Participer à un essai clinique en cancérologie*.



soignés. C'est grâce à ces études que des avancées sont réalisées en matière de traitements contre les cancers. Dans certains cas, un essai clinique peut vous permettre d'accéder à un nouveau traitement en le testant.

Si le traitement administré dans le cadre de l'essai clinique ne vous convient pas (du fait des effets indésirables, par exemple), l'hématologue peut décider d'y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également décider de quitter un essai clinique sans que cela ne modifie ni la qualité de vos soins ni votre rapport avec votre médecin.

LES SOINS DE SUPPORT

Vos soins ne se limitent pas aux traitements spécifiques du cancer. Dans une approche globale, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour gérer les conséquences de la maladie et de ses traitements : fatigue, troubles alimentaires, douleur, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux...

Ces soins, appelés soins de support, peuvent être proposés tout au long de votre parcours de soins, en collaboration avec votre médecin traitant, et sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante ou, parfois, par des professionnels spécialisés : assistant de service social, diététicien, psychologue, psychiatre, spécialiste de la douleur, kinésithérapeute, socio-esthéticienne... (voir chapitre 7, « Les professionnels et leur rôle », page 67).

Les soins de support comprennent notamment :

- l'évaluation et la gestion des effets indésirables des différents traitements ;
- l'évaluation et la gestion de la fatigue causée par la LLC et ses traitements ;
- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due à la LLC ou ses traitements ;
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;

- la possibilité de rencontrer un assistant de service social pour vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font partie intégrante de votre parcours de soins. Ils ne sont ni secondaires ni optionnels. Ils visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible. N'hésitez pas à parler à votre médecin, aux autres membres de l'équipe soignante et à votre médecin traitant de la façon dont vous vivez la maladie et les traitements, le cas échéant. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.

Parmi les soins de support, l'aide à la reprise ou au maintien d'une activité physique adaptée (APA) permet de lutter contre la sédentarité et la fatigue pendant vos traitements. Lorsque les recommandations décrites dans l'illustration « Quelle activité physique pratiquer » (page 33) ne sont pas réalisables, il peut être préférable d'être accompagné par un professionnel formé et expérimenté aux spécificités des cancers qui établit avec vous un programme personnalisé. Votre médecin traitant peut vous prescrire une activité physique adaptée dès lors que vous êtes atteint d'une affection longue durée (ALD, voir chapitre 8 « Qu'est-ce que l'ALD », page 76). Cette prescription n'ouvre toutefois pas le droit à un remboursement de votre activité par l'Assurance maladie. Certaines mutuelles santé peuvent financer tout ou partie du programme d'activité physique prescrit dans le cadre d'une affection de longue durée. Les montants remboursés sont variables selon les mutuelles. Certaines associations



TABAC

L'arrêt du tabac est primordial, surtout pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Poursuivre sa consommation a également un impact sur le risque de développer un second cancer

et la survie. Il existe de nombreux recours pour vous aider, parlez-en avec l'équipe qui vous suit et/ou votre médecin traitant (voir chapitre 9, « Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction », page 88).

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez les guides *Fatigue et cancer*, *Démarches sociales et cancer* et *Vivre pendant et après un cancer*, disponibles sur e-cancer.fr

proposent une APA gratuite pour les patients atteints d'un cancer ; retrouvez leurs adresses sur le site e-cancer.fr.

Si vous avez des questions par rapport à votre activité physique habituelle, ou si vous souhaitez débiter une activité physique, parlez-en à votre médecin traitant ou à l'équipe médicale qui vous suit pour être conseillé.



QUE PENSER DES PRATIQUES DE SOINS NON CONVENTIONNELLES ?

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation... De nombreux patients ont recours à ces pratiques, appelées aussi médecines douces, parallèles ou complémentaires. Elles peuvent apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété... sans qu'aucune preuve scientifique n'ait pour autant confirmé leur efficacité. Ces pratiques de soins non conventionnelles peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par l'hématologue qui vous suit pour votre LLC. **Ces interactions peuvent notamment diminuer l'efficacité du traitement anticancéreux prescrit par votre médecin. Il est donc très important d'en parler avec lui sans crainte d'être jugé.** La prise de ce type de « compléments » est généralement recherchée par le pharmacien lors de la consultation

tripartite d'initiation des thérapies orales ciblées.

Par ailleurs, si les pratiques de soins non conventionnelles peuvent soulager, elles ne remplacent en aucun cas les traitements habituels du cancer. Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses et coûteuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous suit, votre médecin traitant ou encore votre pharmacien.

Pour plus de précisions, vous pouvez consulter les informations sur la thématique des traitements miracles sur e-cancer.fr/Patients-et-proches

QUELLE ACTIVITÉ PHYSIQUE PRATIQUER ?

ACTIVITÉ CARDIORESPIRATOIRE
(MARCHE, NATATION OU VÉLO)

- 30 MINUTES PAR JOUR
- 5 JOURS PAR SEMAINE

RENFORCEMENT MUSCULAIRE MODÉRÉ
(MONTER DES ESCALIERS)

- 2 FOIS PAR SEMAINE



ASSOUPPLISSEMENTS

- 2 À 3 FOIS PAR SEMAINE

EXERCICES D'ÉQUILIBRE
(POUR LES PLUS DE 65 ANS)

- 2 FOIS PAR SEMAINE

Pratiquer une activité physique permet notamment une meilleure tolérance aux traitements et une réduction de la fatigue.



LES POINTS À RETENIR

1. Votre parcours de soins est adapté à votre cas personnel et aux caractéristiques de votre LLC.
2. Le choix de la stratégie de soins qui vous est proposée est discuté par des médecins de différentes spécialités lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).
3. Les soins de support font partie intégrante de votre accompagnement, il ne faut pas les négliger.
4. Les dates de vos différents rendez-vous, traitements, leur durée et les coordonnées des membres de l'équipe soignante sont indiquées dans votre programme personnalisé de soins (PPS).

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER
AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- ☐ Quelle est la stratégie de soins préconisée dans ma situation ? Pourquoi ?
- ☐ Quels sont les symptômes à surveiller ?
- ☐ En cas de surveillance, quelles sont ses modalités ? À quelle fréquence ?
- ☐ En cas de traitements, comment se déroulent-ils ? Quels sont les effets indésirables/comment les prévenir et les soulager ?
- ☐ Qui dois-je contacter en priorité si j'ai un problème ou une inquiétude ?
- ☐ En cas de symptômes, quelle est la conduite à tenir ?
- ☐ Quel est mon profil et mon niveau de risque de progression, en fonction de mes marqueurs génétiques ?
- ☐ Les autres traitements que je prends sont-ils compatibles avec mon traitement ?
- ☐ Ai-je plus de risque infectieux ?

3

LA SURVEILLANCE

HÉMOGRAMME

EXAMEN CLINIQUE

SYMPTÔMES

36. DANS QUELS CAS UNE SURVEILLANCE EST-ELLE PROGRAMMÉE ?

36. COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ?

38. QUE SE PASSE-T-IL SI UNE PROGRESSION DE LLC EST SUSPECTÉE ?

Une stratégie de surveillance conjointe entre l'hématologue et le médecin généraliste est généralement proposée aux patients atteints d'une LLC de stade A ou B sans symptôme. La surveillance permet d'éviter un traitement et les effets indésirables qui l'accompagnent pour une maladie qui est peu ou pas évolutive à un stade auquel le bénéfice d'un traitement n'est pas démontré.

Le principe de la surveillance repose sur des examens cliniques et biologiques réguliers. Si une progression de la maladie est détectée, et uniquement dans cette situation, un traitement par anticancéreux (une thérapie ciblée ou immunochimiothérapie*), peut alors être programmé.

Cette surveillance peut durer des années voire à vie, certaines LLC n'évoluant pas ou peu.

DANS QUELS CAS UNE SURVEILLANCE EST-ELLE PROGRAMMÉE ?

Les patients dont la LLC est de stade A ou B sans symptôme font habituellement l'objet d'une surveillance.

Votre hématologue vous détaille la façon dont les examens de surveillance sont planifiés dans le temps. **Ces rendez-vous sont importants; ils doivent être effectués selon le programme prévu par votre équipe médicale.**

COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ?

La surveillance, réalisée en collaboration entre votre hématologue et votre médecin traitant, repose sur un examen clinique ainsi que sur un examen biologique appelé **hémogramme***, réalisé à partir d'un prélèvement sanguin. Ils sont effectués au moins tous les 6 à 12 mois selon l'évolutivité de la maladie.

Au cours de l'examen clinique, le médecin évalue votre état de santé général et recherche la présence éventuelle de complications infectieuses et de signes d'évolutivité de la maladie. Il effectue notamment une palpation des différentes aires ganglionnaires (voir illustration « Les aires lymphoïdes palpables », page 21) et vérifie que votre rate et votre foie n'ont pas augmenté de volume.

En cas d'apparition d'une anémie ou d'une complication infectieuse, d'autres examens biologiques peuvent être prescrits.

Les différentes complications ou modalités évolutives qui conduisent à la mise en route d'un traitement sont :

- une augmentation rapide de la taille des ganglions;
- une augmentation importante du volume de la rate;
- une rapidité de doublement du taux de lymphocytes sanguins sur plusieurs examens successifs;
- une anémie (significative);
- une thrombopénie (définissant un stade C);
- une anémie hémolytique auto-immune aussi appelée AHAI (voir chapitre 6, « Complications auto-immunes », page 65).

Si vous observez, entre deux consultations programmées, les signes suivants, il est nécessaire de consulter votre médecin sans attendre la prochaine consultation :

- une perte de poids non désirée;
- une fatigue significative vous empêchant de travailler ou de réaliser vos activités habituelles;
- une fièvre persistante;
- des sueurs importantes et inhabituelles survenant la nuit sans présence d'une infection;
- une augmentation rapide de la taille de certains ganglions.

QUE SE PASSE-T-IL SI UNE PROGRESSION DE LA LLC EST SUSPECTÉE ?

Si les examens réalisés dans le cadre de la surveillance révèlent une évolution de la maladie, l'opportunité de mettre en place un traitement médicamenteux sera discutée en **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP). Une proposition de traitements vous sera alors faite (voir chapitre 4, « Les traitements médicamenteux », ci-contre).



EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

- ☐ Pourquoi me proposer une surveillance ?
- ☐ Quels sont les signes possibles d'évolution de la maladie ?
- ☐ Quel est l'avantage de la surveillance par rapport aux traitements ?
- ☐ Comment se déroule la surveillance en pratique ?
- ☐ Combien de temps dure-t-elle ?
- ☐ Puis-je continuer mes activités habituelles dans cette période de surveillance ?
- ☐ Pourquoi suis-je surveillé sans être traité ?

4

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

IMMUNOTHÉRAPIE

THÉRAPIES CIBLÉES

EFFETS INDÉSIRABLES

41. LE BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

41. DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDIQUÉ ?

42. QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?

45. COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

46. QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

57. L'ÉVALUATION DE LA RÉPONSE AUX TRAITEMENTS

Un traitement est proposé aux patients atteints d'une LLC de stade A ou B présentant des symptômes d'évolutivité ou de stade C (voir tableau page 28).

Plusieurs types de médicaments sont utilisés pour traiter la LLC : des **thérapies ciblées*** ou une **immunochimiothérapie***. On les regroupe sous le nom de traitements médicamenteux. Ces traitements sont dits généraux ou encore systémiques, car ils agissent dans l'ensemble du corps.

Les thérapies ciblées et l'immunochimiothérapie n'ont pas le même mode d'action :

- les thérapies ciblées bloquent la croissance ou la propagation des cellules cancéreuses, en interférant avec les **altérations moléculaires*** qu'elles présentent ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement et de leur dissémination ;
- l'immunochimiothérapie combine des médicaments de chimiothérapie conventionnelle qui agissent sur les mécanismes de la division cellulaire et des médicaments d'immunothérapie qui se fixent sur les **lymphocytes*** pour permettre leur élimination.

Avant de démarrer le protocole de traitement, votre hématalogue vous en explique le principe et les objectifs. Il réalise également un bilan préthérapeutique et vous informe sur l'organisation des soins, le traitement, les effets indésirables possibles

et les solutions qui existent pour les anticiper ou les limiter. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

Il est important de préciser tous les médicaments que vous prenez, avec ou sans prescription médicale, afin d'évaluer les risques d'interactions médicamenteuses. Les possibles interactions avec l'alimentation (exemple : jus de pamplemousse) ou l'usage d'huiles essentielles doivent également être indiquées.

LE BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

Lorsque l'indication de traitement médicamenteux est posée, et uniquement à ce moment-là, un bilan préthérapeutique est réalisé. Ce bilan s'appuie sur l'hémogramme réalisé précédemment, complété par une étude des **chromosomes*** des **cellules*** cancéreuses. Il est également complété par une étude moléculaire qui vise à rechercher la présence d'une altération moléculaire des gènes des lymphocytes anormaux. Cette caractéristique oriente en effet le choix des traitements (voir Annexe 2, « Les examens du bilan préthérapeutique », page 114).

Un **scanner*** de tout le corps, dit « corps entier », peut également être effectué pour compléter ce bilan pour les patients symptomatiques ou qui doivent être traités avec une thérapie ciblée spécifique, le vénétoclax, afin d'évaluer notamment la masse tumorale.

DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDiqué ?

Le recours aux traitements médicamenteux n'est pas systématique pour la LLC. Ils sont indiqués pour les stades A ou B présentant des symptômes et le stade C. Le choix de proposer un traitement est décidé en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).



FERTILITÉ, PARLEZ-EN

Si vous êtes en âge de procréer et que vous avez un désir d'enfant, il est très important d'en parler avec votre équipe médicale avant de commencer un traitement, car certains traitements peuvent avoir

une incidence sur la fertilité. Elle pourra vous orienter vers un centre d'assistance médicale à la procréation (AMP) spécialisée en oncofertilité pour étudier les possibilités éventuelles dans votre situation.

QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?

Les traitements possibles sont :

- des médicaments de thérapies ciblées administrés par voie orale ;
- des anticorps* monoclonaux administrés par voie injectable ;
- de l'immunochimiothérapie.

Les médicaments de thérapies ciblées sont pris par voie orale de façon quotidienne. Il s'agit d'inhibiteurs de :

- la tyrosine kinase de Bruton (BTK), tels que ibrutinib ou acalabrutinib ;
- la protéine anti-apoptotique BCL-2 (*B Cell Lymphoma 2*), tel que vénétoclax.

Un inhibiteur de protéine kinase est un composé qui agit en bloquant des enzymes* connues sous le nom de protéine kinase, qui sont impliquées dans la croissance et le développement des cellules. En bloquant ces protéines kinases, les inhibiteurs contribuent à limiter la division et le développement des cellules cancéreuses.

L'inhibiteur de BCL-2 (*B Cell Lymphoma 2*) agit, quant à lui, en bloquant l'action d'une protéine naturellement présente dans l'organisme appelée « BCL-2 ». Cette protéine contribue à la survie des cellules cancéreuses. Le blocage de cette protéine permet de tuer les cellules cancéreuses et de réduire leur nombre.

Les anticorps monoclonaux anti-CD20 sont administrés par voie intraveineuse, il peut s'agir de :

- l'obinutuzumab ;
- ou du rituximab.

Les anticorps sont des protéines fabriquées par le système de défense de l'organisme (système immunitaire). Leur rôle est de repérer et de neutraliser certaines substances étrangères comme les virus, les bactéries ainsi que les cellules anormales

ou cancéreuses. Pour les neutraliser, l'anticorps se fixe sur une molécule, l'antigène*, présent sur la surface de la substance étrangère ou de la cellule anormale ou cancéreuse, et permet son élimination par le système immunitaire.

Les anticorps monoclonaux sont produits en laboratoire, à partir d'un clone de cellule (plusieurs cellules identiques, d'où le terme monoclonal). Grâce à la recherche médicale, des anticorps monoclonaux « anticancer » ont pu être fabriqués. Ils ont la capacité de repérer et de bloquer certains mécanismes spécifiques des cellules cancéreuses ou de repérer la cellule cancéreuse elle-même pour qu'elle soit détruite.

Les noms de ces anticorps se terminent souvent par -mab, comme le rituximab et l'obinutuzumab.

Les médicaments de chimiothérapie agissent à l'intérieur même des cellules*, au niveau de l'ADN*. Ils les empêchent de se multiplier. Les cellules qui ne peuvent plus se multiplier finissent par mourir. On parle d'action cytotoxique, autrement dit d'action toxique pour les cellules. Il peut s'agir de :

- la fludarabine, un antimétabolite qui perturbe le fonctionnement des cellules, il s'administre par voie orale ;
- le cyclophosphamide, le chlorambucil et la bendamustine, des agents alkylants qui inhibent la transcription et la réplication de l'ADN des cellules pour les détruire. Le cyclophosphamide et le chlorambucil s'administrent par voie orale ; la bendamustine s'administre par voie intraveineuse.

Ces trois types de traitements sont combinés selon des protocoles déterminés en fonction des facteurs pronostiques et de votre état de santé général. Le traitement sera établi selon les associations suivantes :

- soit les thérapies ciblées (ibrutinib, acalabrutinib, vénétoclax) sont administrées par voie orale. Elles sont utilisées seules, associées entre elles ou à un anticorps monoclonal (obinutuzumab ou rituximab), administré, lui, par voie intraveineuse ;

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la base de données publique des médicaments du ministère de la Santé et de la Prévention : base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr

- soit l'immunochimiothérapie est administrée, par voie injectable ou voie orale, selon les protocoles suivants :
 - > FCR = la fludarabine et le cyclophosphamide sont associés à l'anticorps monoclonal, rituximab,
 - > CLBO = le chlorambucil est associé à l'anticorps monoclonal, obinutuzumab,
 - > BR = la bendamustine est associée à l'anticorps monoclonal, rituximab.

Les médicaments employés, les doses administrées, le rythme des cycles* ou encore la durée du traitement pour une thérapie ciblée ou une immunochimiothérapie à prise orale varient en fonction de votre état général, de votre âge, de l'existence de fragilités et de leurs éventuels traitements, des caractéristiques de la LLC, de la présence d'anomalies génétiques, et de la tolérance au traitement, sur la base de doses et de rythmes prédéfinis.

Chez les personnes âgées nécessitant un traitement pour la LLC, un questionnaire de repérage de la fragilité peut être réalisé par les hématologues et peut conduire à une évaluation gériatrique afin de diagnostiquer des fragilités pouvant interférer avec les traitements.

COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

Le traitement peut être pris par voie orale (thérapie ciblée ou immunochimiothérapie) ou administré par voie injectable (immunochimiothérapie et anticorps monoclonaux anti-CD20).

Le déroulement du traitement est soigneusement planifié par l'équipe médicale après avoir été discuté avec vous, en fonction de votre situation, et présenté dans votre programme personnalisé de soins (PPS). Le médecin qui vous suit vous remet un calendrier qui détermine le lieu et les jours de traitement, ainsi que les noms des médicaments utilisés.

La durée totale du traitement est variable. Il se déroule soit de façon continue, tous les jours pour les traitements oraux, soit par cycles intermittents séparés par des périodes de repos pour les traitements injectables.

Les médicaments de thérapies ciblées sont administrés par voie orale, de manière quotidienne :

- soit sur une durée de 12 à 24 mois pour les inhibiteurs protéine anti-apoptotique BCL-2 (vététoclax) associés à un anticorps monoclonal anti-CD20 ou à un inhibiteur de BTK;
- soit sans date de fin de traitement prédéfinie, tant que le traitement est efficace et toléré correctement, pour les inhibiteurs tyrosine kinase de Bruton (BTK) (ibrutinib ou acalabrutinib), seuls ou éventuellement associés à un anticorps monoclonal anti-CD20 (ces anticorps sont administrés par voie intraveineuse).

Lorsque les médicaments sont pris par voie orale, à domicile, il est fondamental de respecter rigoureusement les doses et les modalités de prise indiquées pour obtenir la meilleure efficacité du traitement tout en évitant un surdosage. Cette modalité de traitement s'effectue dans le cadre d'une surveillance conjointe entre votre hématologue et votre médecin généraliste.



IMPORTANT, L'AUTOMÉDICATION, PARLEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN

L'automédication n'est pas recommandée avec les traitements médicamenteux contre le cancer, notamment en raison du risque d'interactions médicamenteuses potentielles. Certaines molécules pouvant être obtenues avec ou sans prescription médicale, ainsi que certains compléments alimentaires et produits phytopharmaceutiques (produits à base de plantes,

comme le millepertuis), peuvent limiter l'effet des médicaments anticancéreux (comme certaines thérapies ciblées). C'est aussi le cas du pamplemousse (frais et en jus). D'autres médicaments peuvent au contraire entraîner un risque accru d'effets indésirables. L'avis d'un médecin ou d'un pharmacien est nécessaire avant toute initiation d'un nouveau traitement.

Certains médicaments de chimiothérapie sont également administrés par voie orale, c'est le cas de la fludarabine, du cyclophosphamide et du chlorambucil. D'autres, quant à eux, comme la bendamustine, s'administrent par voie intraveineuse. Le traitement dure 6 mois, à raison d'un cycle toutes les 4 semaines.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la fiche La chambre à cathéter implantable.



Lorsque les médicaments sont injectés dans une veine, par perfusion ou par injection, le traitement se déroule généralement à l'hôpital en ambulatoire, c'est-à-dire que vous ne restez que le temps de la perfusion* ou de l'injection et rentrez chez vous le jour même. On parle aussi d'hospitalisation de jour.

Dans le cas d'un traitement dit BR, qui associe la bendamustine à l'anticorps monoclonal rituximab, la pose d'une chambre implantable percutanée (CIP) appelée aussi chambre implantable, port-à-cath® ou PAC, est possible.

Avant chaque cycle (lorsqu'il est intermittent), un examen clinique* et des examens sanguins sont réalisés pour vérifier que votre état de santé permet de poursuivre le traitement. En cas d'anomalies, comme une baisse importante du taux de globules blancs*, le traitement peut être reporté ou modifié.

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Les effets indésirables des traitements médicamenteux varient selon les médicaments utilisés, les dosages et les personnes.

Certains effets indésirables peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques. Néanmoins, s'ils deviennent trop importants ou si vous ne supportez pas l'un des médicaments utilisés, le traitement peut être modifié ou interrompu pour permettre à l'organisme de récupérer.



EFFETS INDÉSIRABLES ET EFFICACITÉ DU TRAITEMENT

La présence ou l'absence d'effets indésirables n'est pas liée à l'efficacité du traitement administré. Ne ressentir aucun effet indésirable ne signifie pas

que le traitement est inefficace et, inversement, ressentir de nombreux effets indésirables ne signifie pas qu'il est particulièrement actif.

Les effets indésirables les plus fréquents des médicaments utilisés pour traiter la LLC sont présentés ci-après. En fonction du protocole qui vous a été proposé, votre médecin vous indique de façon précise ceux qui peuvent vous concerner et vous informe sur les moyens d'y faire face.

Chez les patients âgés, certains effets indésirables des traitements nécessitent une vigilance particulière. Les troubles digestifs de type diarrhées et vomissements peuvent entraîner une déshydratation. Les lésions de la bouche et la perte d'appétit peuvent accélérer ou entraîner une dénutrition. La fatigue peut entraîner une perte d'autonomie.

Les effets indésirables les plus fréquents

Certains effets indésirables sont communs aux médicaments de thérapies ciblées et d'immunochimiothérapie utilisés pour traiter la LLC. Il s'agit :

- de la fatigue ;
- des nausées et vomissements ;
- de la diarrhée ;
- de la baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes ;
- de l'augmentation temporaire des globules blancs ;
- d'un risque d'infections ;
- de troubles cutanés ;
- de la fragilisation des ongles ;
- de réactions allergiques.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Fatigue et cancer* disponible sur **e-cancer.fr** ou *Fatigue pendant et après la maladie : mieux la comprendre pour mieux la gérer* d'ELLYE sur **ellye.fr**

Fatigue

La fatigue est un effet indésirable très fréquent. En dehors de celle causée par la maladie elle-même, par l'appréhension des examens ou encore par les déplacements quotidiens, la fatigue peut être liée au traitement. Elle dépend de votre tolérance à ce traitement, du nombre de cycles et des effets indésirables. En effet, une **anémie***, une perte d'appétit, des nausées et des vomissements, une fièvre peuvent contribuer à cette fatigue. Elle peut impacter votre qualité de vie, c'est pourquoi elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit traitée le mieux possible. Il est prouvé qu'une activité physique adaptée, régulière et modérée permet de lutter contre la fatigue après les traitements. Pour en savoir plus, vous pouvez consulter la fiche *Activité physique et cancer* sur **e-cancer.fr**.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LA FATIGUE

✓ À FAIRE	✗ À ÉVITER/LIMITER
• Pratiquer une activité physique quotidienne adaptée régulière. • Organiser et adapter les activités. • Se divertir.	• Les siestes de plus de 1 heure. • L'utilisation d'écran avant de dormir.

Nausées et vomissements

Les nausées commencent souvent le soir ou le lendemain de la prise du traitement. Dans le cas de la LLC, elles concernent surtout les médicaments d'immunochimiothérapie et de thérapie ciblée pris par voie orale, mais elles peuvent aussi se produire pour les formes injectables (en perfusion intraveineuse). Elles durent rarement plus de 72 heures après le traitement. Elles ne sont pas systématiquement accompagnées de vomissements.

Lorsque des vomissements surviennent, il est conseillé de se rincer la bouche avec de l'eau froide et d'attendre 1 à 2 heures avant de manger. Les nausées ou vomissements ne persistent, en général, pas plus de 48 heures après le traitement.

Un traitement est le plus souvent prescrit pour réduire les risques de nausées et de vomissements, y compris anticipatoires. Il s'agit de médicaments appelés antiémétiques. Si ces effets indésirables apparaissent malgré le traitement préventif, signalez-le à votre médecin.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

✓ À FAIRE	✗ À ÉVITER
• Privilégier les aliments froids ou tièdes qui sont moins odorants que les aliments chauds. • Privilégier plusieurs petits repas, plutôt que deux repas traditionnels plus longs à digérer. • Boire plutôt avant ou après les repas. Les boissons gazeuses fraîches, à base de cola notamment, aident parfois à diminuer les nausées. • Manger lentement en mastiquant bien, afin de faciliter la digestion. • Manger légèrement avant et après le traitement.	• Les aliments lourds, difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés. • Boire pendant les repas. • Le tabac.

Diarrhées

Des diarrhées sont possibles pendant le traitement. Votre médecin peut vous prescrire un traitement préventif ou curatif (antidiarrhéique).

CONSEILS PRATIQUES EN CAS DE DIARRHÉES

- Boire beaucoup pour éviter le risque de déshydratation, surtout si la diarrhée est importante, au moins deux litres de liquide (eau, thé, eau de riz, bouillon de légumes, jus de carottes ou boissons gazeuses à température ambiante).
- Privilégier une alimentation pauvre en fibres, à base de riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, bananes bien mûres, gelée de coings, fromage à pâte cuite et biscottes.

Baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes

Les médicaments de thérapies ciblées utilisés ont souvent des effets indésirables sur le sang et la moelle osseuse. Ils peuvent entraîner :

- une baisse du nombre de polynucléaires neutrophiles (neutropénie) ou des lymphocytes (lymphopénie). Cette baisse entraîne un risque accru d'infection, car les moyens de défense du corps sont réduits ;
- une baisse du nombre de globules rouges et du taux d'hémoglobine (anémie). L'anémie se manifeste principalement par une pâleur, une fatigue qui ne s'atténue pas avec le repos, un essoufflement à l'effort, des étourdissements ou des vertiges ;
- une baisse du nombre de plaquettes (thrombopénie), qui participent au phénomène de coagulation du sang. Une diminution des plaquettes augmente le risque d'ecchymoses et de saignements ;
- une baisse importante et simultanée du nombre des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes peut se produire. On parle alors d'aplasie.

Avant chaque cycle, des prises de sang permettent de vérifier les taux de globules blancs, globules rouges et plaquettes. En dessous d'un certain seuil, la séance peut être remise à plus tard.

Il est parfois nécessaire de prescrire des **facteurs de croissance*** lorsque la baisse du nombre de globules blancs ou de globules rouges est trop importante. Dans de rares cas, une transfusion de globules rouges ou de plaquettes peut être réalisée.

En cas de fièvre (plus de 38 °C pendant plus de 2 heures ou supérieure à 38,5 °C) ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, diarrhées ou vomissements importants), consultez immédiatement votre médecin.

Augmentation temporaire des globules blancs

Une augmentation du nombre des lymphocytes dans le sang, appelée lymphocytose, peut apparaître, notamment causée par l'ibrutinib ou l'acalabrutinib (thérapies ciblées). Elle augmente immédiatement en quelques jours sans conséquence, même si le taux de lymphocytes est multiplié par un facteur de 2 à 10, se stabilise ensuite pendant quelques semaines, puis diminue progressivement avec un retour à un taux normal ou proche de la normale de lymphocytes en quelques mois.

Risques d'infections

Les médicaments de thérapies ciblées orales et d'immunochimiothérapie génèrent un risque accru d'infections qu'elles soient bactériennes, virales ou fongiques. En cas de fièvre ou de frissons, contactez immédiatement votre médecin. (voir chapitre 6, « Les complications de la LLC et leurs traitements », page 63).

BON À SAVOIR

La pratique de la natation ou d'une activité aquatique en piscine, pour les personnes avec un déficit immunitaire ou neutropénique, peut être déconseillée dans certaines situations.

Troubles cutanés

Certains médicaments d'immunochimiothérapie (chlorambucil, fludarabine, bendamustine) et de thérapies ciblées (ibrutinib, acalabrutinib) entraînent des troubles au niveau de la peau : rougeurs, plaques, dessèchement, tiraillement... ainsi que des éruptions cutanées aussi appelées rashes cutanés.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES TROUBLES CUTANÉS

✓ À FAIRE	✗ À ÉVITER
• Appliquer régulièrement et généreusement un agent hydratant sur la peau (après la toilette avec un pain surgras) sans alcool ou parfum. • Réaliser une manucure et une pédicure avant de commencer le traitement, si les mains et les pieds sont déjà un peu abîmés (présence de corne). • Porter des vêtements amples et des chaussures souples.	• Les activités qui entraînent un frottement de la peau ou une pression sur les mains (activités ménagères, conduite, jardinage...). • Les pansements adhésifs ou les bandages serrés.

Si, malgré l'application de ces conseils, votre peau devient rouge, sensible ou douloureuse, signalez-le à votre médecin sans attendre que les symptômes n'empirent. Des médicaments antidouleur, prescrits par votre médecin, ou des soins locaux peuvent les soulager.

Fragilisation des ongles

Les ongles peuvent devenir cassants, striés et ondulés et finir - rarement - par tomber. Il est conseillé de porter des chaussures confortables et des gants de protection pour le jardinage et les travaux ménagers, de se couper les ongles courts, afin d'éviter qu'ils ne se fissent ou ne se soulèvent.

Certaines équipes conseillent d'utiliser un vernis au silicium pour protéger les ongles tout au long de la période des traitements.

Vous pouvez solliciter votre équipe soignante à ce sujet pour en savoir plus et demander si une socio-esthéticienne est disponible dans l'établissement où vous êtes suivi.

Réactions allergiques

Comme tout médicament, les médicaments d'immunochimiothérapie ou de thérapie ciblée peuvent être source d'allergie. Alerte votre médecin en cas de gonflement du visage, des lèvres et de la langue, de difficultés à respirer ou d'essoufflement, de fièvre, de réactions cutanées graves (démangeaisons, rougeurs, boutons) ou de tout autre trouble inhabituel.

Les effets indésirables les plus fréquents des médicaments de thérapies ciblées (ibrutinib, acalabrutinib, vénétoclax)

Les thérapies ciblées peuvent entraîner des effets indésirables :

- des troubles cardiovasculaires ;
- de l'hypertension artérielle ;
- des céphalées ;
- des complications métaboliques et troubles rénaux ;
- des douleurs articulaires.



VIE INTIME ET SEXUALITÉ

Comme avec tout traitement, la libido peut être modifiée pendant le traitement et quelque temps après. Les effets indésirables des médicaments comme la fatigue, les nausées et les vomissements peuvent en effet diminuer temporairement le désir ou la capacité physique. De même, le stress et l'inquiétude entraînent souvent une baisse de désir. La sexualité ne se limite pas aux rapports sexuels ; elle englobe l'affection, la tendresse, la parole...

Avec le temps, lorsque le traitement est terminé et que les effets indésirables disparaissent, le désir revient petit à petit à son niveau habituel. Pour plus d'informations, voir chapitre 9, « La vie intime et la sexualité », page 91.

Pour les patients en âge de procréer, une contraception adaptée doit être mise en place durant les traitements par chimiothérapie ou par thérapies ciblées.

Troubles cardiovasculaires

Des perturbations du rythme cardiaque, de l'hypertension artérielle ainsi que des **ecchymoses*** et des saignements peuvent apparaître, notamment avec l'ibrutinib et l'acalabrutinib. Cette toxicité justifie une surveillance rapprochée, mise en place avant, pendant et après le traitement, et peut éventuellement nécessiter un traitement spécifique. Ces mêmes molécules peuvent entraîner un trouble du rythme cardiaque, voire une insuffisance cardiaque. Les principaux signes d'alerte d'une insuffisance cardiaque sont des difficultés à respirer ou le gonflement des jambes (œdème). Un suivi et une détection précoce doivent être mis en place.

Hypertension artérielle

L'hypertension artérielle est un des effets indésirables fréquents de ces traitements (inhibiteurs de BTK). Elle nécessite un suivi régulier avec, si possible, automesures; l'achat d'un tensiomètre peut s'avérer utile.

Céphalées

Les traitements à base d'ibrutinib et surtout d'acalabrutinib peuvent générer des maux de tête. Votre médecin pourra vous prescrire un traitement médicamenteux adapté.

Complications métaboliques et troubles rénaux

Le vénétoclax peut parfois être très rapidement efficace sur les cellules de LLC dont la destruction peut alors libérer divers composants, tels que de l'acide urique ou du potassium, qui peuvent perturber la fonction rénale (on parle de syndrome de lyse tumorale). Pour prévenir ce risque, il est d'usage d'augmenter progressivement la dose de vénétoclax d'une semaine sur l'autre pour arriver à la dose pleine en un mois. Il est important de bien s'hydrater durant cette période.

Douleurs articulaires

Les molécules de thérapies ciblées administrées par voie orale peuvent provoquer des douleurs articulaires (arthralgies). Pensez à boire beaucoup d'eau. Parlez-en à l'équipe soignante afin qu'elles soient traitées le mieux possible.

Les effets indésirables les plus fréquents des traitements par immunochimiothérapie

L'immunochimiothérapie peut entraîner des effets indésirables :

- des lésions de la bouche ;
- une perte d'appétit ;
- une constipation.

Lésions de la bouche

La fludarabine ou la bendamustine peuvent entraîner des lésions à l'intérieur de la bouche et le long du tube digestif (aphtes, rougeurs, douleurs). On parle de stomatite (mucite de la bouche).

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES LÉSIONS DE LA BOUCHE

✓ À FAIRE	✗ À ÉVITER
• Réaliser un bilan dentaire et les soins nécessaires avant le démarrage du traitement. • Après les repas, réaliser des bains de bouche prescrits par le médecin. • Se brosser régulièrement les dents avec une brosse à dents souple. • Utiliser du dentifrice au fluor sans menthol. • Sucrer des glaçons, de la glace pilée, des glaces à l'eau et des sorbets, des bonbons à la menthe. • Boire beaucoup (eau minérale, thé, tisane, boisson à base de cola). • Privilégier les aliments sans acidité, de texture molle, voire mixée. • Se graisser les lèvres en appliquant un lubrifiant (vaseline, beurre de cacao).	• Les aliments qui favorisent l'apparition d'aphtes, comme les noix, le gruyère ou l'ananas. • Les bains de bouche à base d'alcool, antifongiques ou antiseptiques : ils dessèchent la muqueuse de la bouche et risquent de provoquer des sensations de brûlure. • Le tabac et l'alcool, surtout dans les semaines qui suivent le traitement. • Les aliments trop épicés ou acides (jus de citron, vinaigrette, moutarde), secs, croquants ou durs.

Dès que vous constatez des aphtes ou ressentez des douleurs, prévenez votre médecin afin de recevoir un traitement antidouleur adapté.

Perte d'appétit

Parfois, la fludarabine entraîne une perte de l'appétit. Afin de stimuler votre appétit, essayez de manger accompagné, de travailler la présentation des plats et de manger dans un cadre agréable. Évitez de manger différents aliments en même temps ainsi que des aliments mixés. Privilégiez les aliments chauds. La perte d'appétit augmente le risque de dénutrition. Pour limiter ce risque, il peut vous être conseillé de consulter un diététicien ou un nutritionniste qui pourra vous guider sur la façon de mieux vous alimenter pendant votre traitement.

Constipation

Le cyclophosphamide peut entraîner une constipation à laquelle contribuent parfois les médicaments antiémétiques et le ralentissement de l'activité physique.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LA CONSTIPATION

- Boire au moins 2 litres d'eau par jour.
- Privilégier une alimentation riche en fibres, à base de fruits et légumes frais, de compote et de pruneaux.
- Consommer des céréales et du pain complet.
- Si possible, faire de l'exercice de façon adaptée et régulière.
- Boire un verre d'eau glacée ou un jus de fruits consommé froid au réveil.



QUAND FAUT-IL CONSULTER VOTRE MÉDECIN ?

- | | |
|--|---|
| <p>Si vous présentez l'un des symptômes suivants, il faut prévenir votre médecin ou votre équipe soignante :</p> <ul style="list-style-type: none"> - fièvre, frissons; | <ul style="list-style-type: none"> - difficultés respiratoires; - réactions allergiques; - diarrhées; - saignements ou hématomes*. |
|--|---|

L'ÉVALUATION DE LA RÉPONSE AUX TRAITEMENTS

Une évaluation de la réponse thérapeutique, c'est-à-dire de la façon dont la LLC a réagi aux traitements, est réalisée pendant les traitements et lorsque les traitements s'achèvent.

Pour cela, les examens réalisés initialement sont de nouveau prescrits. L'hémogramme est effectué afin de contrôler la quantité de lymphocytes présents dans le sang. L'examen clinique est réalisé afin de vérifier la disparition ou non d'aires lymphoïdes palpables et éventuellement complété par un scanner.

Il faut noter que certains traitements, notamment les inhibiteurs de BTK seuls, s'administrent sans durée de traitement prédéfinie. Le traitement ne s'achève donc pas, sauf quand sa toxicité excède le bénéfice attendu ou qu'une progression de la maladie est constatée.

Dans la plupart des cas, une réponse complète, c'est-à-dire la disparition complète de tous les signes de la maladie, est obtenue grâce au traitement. Dans le cas d'une maladie chronique comme la LLC, on ne parle généralement pas de guérison, car la rechute peut survenir même en cas de réponse complète au traitement.

On s'intéresse actuellement à la maladie résiduelle détectable (MRD). Les techniques utilisées pour évaluer la MRD permettent de détecter (ou non) la persistance après traitement d'une très petite quantité de cellules cancéreuses encore présentes parce qu'elles n'ont pas suffisamment répondu aux traitements ou qu'elles y sont devenues résistantes.

Si le résultat des tests spécifiques de la MRD est positif, il faudra peut-être poursuivre le traitement ou l'adapter pour obtenir une meilleure réponse.

Si le résultat est négatif, cela ne signifie pas pour autant que vous êtes totalement guéri, mais que votre rémission a de bonnes probabilités d'être prolongée.



EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- ☐ Quels types de médicaments me seront administrés ? De quelle façon ?
- ☐ Quels sont les objectifs du traitement ?
- ☐ Quels sont les effets indésirables ? Que puis-je faire pour les limiter ? Comment sont-ils traités ?
- ☐ Quel est l'impact sur ma vie sexuelle ?
- ☐ Le traitement se passe-t-il à l'hôpital ou à domicile ? Combien de temps dure-t-il ?
- ☐ Comment et par qui est effectué le suivi ? À quel rythme ?
- ☐ Y a-t-il des conseils alimentaires particuliers à suivre ?

5

LE SUIVI DE LA LLC APRÈS TRAITEMENT

EXAMEN

PRÉVENTION

RÉCIDIVE

60. QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI ?

61. EN QUOI CONSISTE LE SUIVI ?

Après la phase des traitements initiaux, un suivi à vie est mis en place. Il est effectué par votre médecin traitant, en coordination avec l'équipe médicale qui a réalisé vos traitements, notamment votre hématologue.

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI ?

Le suivi a plusieurs objectifs :

- rechercher et traiter les complications liées aux traitements et séquelles ;
- mettre en œuvre les soins de support nécessaires pour rétablir et/ou préserver au mieux votre qualité de vie. Cela concerne la détection et la prise en compte d'éventuels effets indésirables des traitements et complications de la maladie, mais aussi la gestion des conséquences psychologiques de la maladie sur votre vie sociale et affective, de la fatigue... ;
- permettre un accompagnement social, et lorsque c'est pertinent, avec une aide au maintien ou au retour dans l'activité professionnelle ;
- surveiller l'évolution de la maladie pour détecter une éventuelle reprise évolutive ;
- détecter précocement un éventuel second cancer.

Avec une LLC, il existe un risque de développer un second cancer. Ce risque est inhérent à la maladie elle-même et peut aussi être lié aux traitements. Il peut notamment s'agir de cancers cutanés, appelés carcinomes basocellulaires, ou parfois de mélanome, de cancer du poumon, du côlon ou du rein. Ce risque, qui reste très faible, est statistiquement supérieur à celui d'une personne qui n'a pas de LLC. N'hésitez pas à signaler à votre médecin traitant toute anomalie que vous pourriez détecter.

EN QUOI CONSISTE LE SUIVI ?

En général, le suivi peut être assuré par votre médecin traitant, en lien avec l'hématologue. Il repose sur un examen clinique associé à des examens biologiques.

Un examen clinique et un hémogramme sont réalisés, selon les cas, tous les 3 à 6 mois.

D'autres examens biologiques peuvent les compléter en cas de complications (par exemple, pour rechercher la cause d'une anémie ou de complication infectieuse).

Le médecin vous rappelle également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés, notamment une perte de poids, des épisodes de fièvre, des sueurs survenant la nuit sans présence d'une infection, une fatigue importante ou la présence d'adénopathies*.

Le rythme du suivi peut être adapté selon les situations. Il sera notamment renforcé si un critère de maladie active apparaît (augmentation de la taille de certains ganglions lymphatiques ou du volume de la rate).

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

- ☐ Comment se déroule le suivi en pratique ?
- ☐ Quels professionnels assureront mon suivi ?
- ☐ Quels examens seront nécessaires ?
- ☐ À quel intervalle devrais-je être suivi ?
- ☐ Quels sont les risques de rechutes ?

6

LES COMPLICATIONS DE LA LLC ET LEURS TRAITEMENTS

INFECTIONS

SYSTÈME IMMUNITAIRE

64. COMPLICATIONS INFECTIEUSES
65. COMPLICATIONS AUTO-IMMUNES
65. LE SYNDROME DE RICHTER

La LLC peut entraîner des complications qui peuvent, de surcroît, être accentuées par certains traitements. Ces complications, notamment infectieuses ou **auto-immunes***, nécessitent une réponse thérapeutique adaptée.

COMPLICATIONS INFECTIEUSES

Ce sont les complications les plus fréquentes. Des infections bactériennes, affectant surtout les voies respiratoires (nez, pharynx et poumons), sont favorisées par une neutropénie et/ou un déficit immunitaire, appelé **hypogammaglobulinémie***.

La neutropénie est liée à une diminution du nombre d'un type de globules blancs, les polynucléaires neutrophiles, impliqués dans les premiers temps de la réponse immunitaire. Ils interviennent dans la destruction des agents pathogènes tels que les bactéries et les virus.

L'hypogammaglobulinémie résulte de la diminution d'un type de protéines (essentiellement des anticorps), appelé gammaglobulines, ayant un rôle important dans le système de défenses immunitaires. Elle est très fréquemment observée dans la LLC, même chez les patients non traités. Pour pallier l'hypogammaglobulinémie, un traitement par perfusions d'immunoglobines peut, dans certaines situations, être proposé.

D'autres **infections*** sont dues à une diminution du nombre des **lymphocytes*** T générée par les traitements de la maladie. Ces infections peuvent être dues à un virus (par exemple, ceux causant la varicelle et le zona ou encore l'herpès) ou à un champignon (par exemple, celui causant la pneumocystose pulmonaire). Ces infections peuvent nécessiter un traitement préventif pendant de nombreux mois. Par ailleurs, la vaccination antigrippale annuelle est recommandée, sauf avis médical contraire (voir chapitre 2, « La vaccination », page 29).

En cas de fièvre, il est indispensable de contacter rapidement votre médecin traitant.

COMPLICATIONS AUTO-IMMUNES

Elles peuvent apparaître lorsque l'organisme est agressé par son propre système immunitaire qui produit des anticorps qui agissent contre les globules rouges et/ou les plaquettes. La baisse du nombre de plaquettes (thrombopénie) favorise le risque d'hématomes et de saignements. La baisse des globules rouges et du taux d'hémoglobine dans le sang (anémie) peut se traduire par une fatigue et un essoufflement.

L'anémie hémolytique auto-immune (AHAI), qui se caractérise par une destruction des globules rouges par des anticorps, est un événement rare. Dans ce cas, l'anémie peut se majorer rapidement et devenir symptomatique très vite. Elle devient « une urgence thérapeutique » et relève d'un traitement spécialisé en collaboration avec le médecin traitant.

Un examen sanguin, le test direct à l'antiglobuline (TDA), également appelé test de Coombs, permet de détecter la présence de ces anticorps à la surface des globules rouges. Cet examen peut être prescrit pendant la surveillance et s'avérer positif même en l'absence d'hyperdestruction des globules rouges.

LE SYNDROME DE RICHTER

Plus rarement, la LLC peut évoluer en une forme particulière de la maladie plus agressive que l'on appelle aussi un **lymphome*** à grandes cellules, et dénommée, dans le contexte d'une LLC, syndrome de Richter. Cet événement nécessite des explorations spécifiques pour en faire le diagnostic formel. Son traitement est différent de celui de la LLC et doit être immédiat.

Si vous observez des signes tels qu'une fièvre persistante, des sueurs importantes et inhabituelles survenant la nuit sans présence d'une infection ou le gonflement d'un ganglion (adénopathie) de façon asymétrique, il est nécessaire de consulter votre médecin sans attendre la prochaine consultation.

7

LES PROFESSIONNELS ET LEUR RÔLE

Au cours de la maladie, vous rencontrez ou pouvez solliciter de nombreux professionnels, que ce soit dans l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en ville. Ces professionnels de santé participent à votre parcours de soins, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au suivi après les traitements.

- **L'hématologue** est un médecin spécialiste des maladies du sang et des organes qui fabriquent et contiennent les cellules du sang (moelle osseuse) et du système immunitaire (ganglions lymphatiques, rate). L'hématologue s'intéresse notamment aux cancers des cellules du sang et des organes qui les fabriquent ou les stockent (leucémies, lymphomes, myélome...). On parle aussi, dans ce cas, d'oncohématologue. On distingue les hématologues biologistes, qui examinent des échantillons de sang ou de moelle osseuse pour effectuer le diagnostic, et les hématologues cliniciens qui sont davantage impliqués dans le parcours de soins du malade.
- Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médicosociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmier, kinésithérapeute...). Concernant les cancers, il a un rôle très important pour la prévention, le dépistage et le diagnostic, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il peut intervenir pour traiter les effets indésirables. Il est en lien avec l'hôpital ou la clinique par des contacts téléphoniques, des comptes-rendus et des courriers médicaux. Il est en général choisi comme médecin traitant. Si besoin, il accompagne également votre entourage.
- Le **médecin traitant** est le médecin que vous avez choisi et déclaré auprès de votre caisse d'Assurance maladie. Il coordonne vos soins, vous guide vers d'autres professionnels de

santé, gère votre dossier médical et assure une prévention personnalisée. Le médecin traitant est souvent un médecin généraliste, mais ce peut être un autre spécialiste. Il peut être conventionné ou non, exercer dans un cabinet, à l'hôpital ou dans toute autre structure de soins.

- Le **pharmacien** exerce en ville (pharmacien officinal) ou dans un établissement de santé (pharmacien hospitalier). Il travaille en collaboration étroite avec les autres professionnels de santé. Il est notamment chargé d'analyser la prescription des médicaments et d'autres produits de santé, de les préparer et de les dispenser. Selon les besoins du patient, le pharmacien donne toute information utile à leur bon usage et leur mode d'action, leur mode d'administration, les précautions d'emploi, les éventuels effets indésirables, les conseils hygiéno-diététiques associés... Le pharmacien peut également vous accompagner dans le suivi de votre traitement (pharmacie clinique), participer aux séances d'éducation thérapeutique et faciliter les liens ville-hôpital en réalisant la conciliation médicamenteuse à l'entrée et à la sortie de l'hôpital. Celle-ci permet, lors d'une nouvelle prescription, de prendre en compte tous les médicaments pris et à prendre par le patient. Il est en mesure de créer, avec votre accord, votre Dossier pharmaceutique (DP), qui recense les médicaments qui vous ont été dispensés au cours des quatre derniers mois. Cela facilite l'identification d'interactions entre les médicaments et permet une meilleure continuité des traitements, notamment lors des hospitalisations. À l'hôpital, le pharmacien est également responsable de la préparation des médicaments anticancéreux injectables qui seront administrés. Il peut aussi, lorsque vous n'êtes pas hospitalisé, vous dispenser certains médicaments dits « de rétrocession » qui ne sont pas disponibles en officine de ville.
- L'**infirmier diplômé d'État** est chargé de réaliser des soins et de surveiller et administrer les traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation

à la santé et de surveillance auprès des patients. Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Dans certains centres, un infirmier coordinateur assure la coordination du parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement.

Vous êtes également susceptibles de rencontrer d'autres profils spécialisés qui peuvent vous proposer un accompagnement et un suivi de proximité et personnalisé.

- Le **gériatre** est un médecin spécialiste des patients âgés. Les affections concernées sont aussi bien physiques, que mentales, fonctionnelles et sociales. Le gériatre propose une approche globale qui va de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par les soins aigus, les soins chroniques et la réhabilitation. Il évalue la fragilité des patients, identifie les pistes d'amélioration avant traitement et corrige les polymédications (les prescriptions trop nombreuses de médicaments) afin d'éviter les interactions avec le traitement oncologique. Il contribue au choix des traitements et au suivi de leur tolérance. Le gériatre intervient dans les établissements hospitaliers, dans les établissements médicosociaux, dans les réseaux de santé ou dans le secteur ambulatoire.
- Le **médecin du travail** veille à la prévention de la santé et à la sécurité au travail, notamment en surveillant les conditions d'hygiène, les risques de contagion et la santé physique et mentale des travailleurs : stress, fatigue, maladie professionnelle... Il statue sur l'aptitude à reprendre le travail et peut proposer un aménagement de poste et du temps de travail. Le médecin du travail est salarié de l'entreprise ou appartient à un service interentreprises de santé au travail.
- Le **psychologue** est un professionnel spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut assurer un soutien et un suivi psychologique par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psychoncologue ou d'oncopsychologue.

- Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété en réaction à la maladie, difficultés relationnelles ou de comportement, troubles cognitifs...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi d'oncopsychiatre.
- Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes, effectuées lors des examens de radiologie, tels qu'une radiographie, un **scanner*** ou une échographie. Grâce aux techniques d'imagerie médicale, il peut être amené à réaliser des actes médicaux peu invasifs à visée diagnostique ou thérapeutique. On parle alors de radiologie interventionnelle. Il est assisté pour la réalisation des images par un **manipulateur en électroradiologie**.
- L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une biopsie (prélèvement d'un échantillon de tissu qui semble anormal), y compris de moelle osseuse (biopsie ostéomédullaire), ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Dans le cas de la LLC, on l'appelle **cytopathologiste**.
- L'**interne** en médecine est un médecin, en fin de formation de spécialité, au sein d'un hôpital. Il examine les patients, puis peut prescrire des examens et des traitements sous la supervision d'un médecin titulaire.
- Le **biologiste** est un médecin ou un pharmacien responsable des analyses médicales dans un laboratoire en ville ou à l'hôpital (analyses de sang, par exemple). Le biologiste contribue à la prévention, au diagnostic, au traitement et au suivi du patient.
- Le **manipulateur en électroradiologie médicale** est un technicien responsable du maniement des appareils d'imagerie (scanner, IRM...) et de radiothérapie. Il est chargé de veiller au

bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle d'examen, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie votre positionnement. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales en fin d'examen.

- L'**aide-soignant** participe à vos soins et à votre bien-être en collaboration avec les infirmiers.
- Le **cadre de santé** est un infirmier responsable de la coordination de l'équipe paramédicale (infirmiers, aides-soignants) du service d'un établissement de santé. Le cadre de santé est parfois appelé cadre infirmier ou cadre de soins.
- L'**assistant de service social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne, vous aide dans vos démarches et vous aide à résoudre vos difficultés économiques, sociales et juridiques. Vous pouvez contacter un assistant de service social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.
- Le **kinésithérapeute** ou **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés. Sur prescription médicale, il réalise des actes, manuellement ou à l'aide d'appareils, et vous apprend des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à vos déficits.
- Le **diététicien** dépiste la dénutrition en partenariat avec l'équipe soignante, guide les choix alimentaires en fonction des effets indésirables liés aux traitements et, sur prescription médicale, adapte la gestion des problèmes nutritionnels provoqués par le cancer et des conséquences nutritionnelles des traitements.
- Le **spécialiste de la douleur** (ou algologue) est un professionnel formé spécifiquement sur les traitements de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. Le spécialiste de la douleur

les traite par diverses méthodes. Ces spécialistes travaillent habituellement en équipe pluridisciplinaire au sein de structures spécialisées.

- Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et ses traitements. Ce peut être un médecin (un gynécologue, un urologue, un psychiatre), un psychologue... N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant qui vous orientera vers un professionnel formé.
- Le **pédicure-podologue** est le spécialiste du pied : il évalue l'état clinique, met en œuvre les traitements des affections de la peau et des ongles et y pratique des soins d'hygiène. Il peut réaliser différentes orthèses en cas de nécessité. Avec ces soins, il peut prévenir les complications liées à certains traitements médicamenteux tels que le syndrome mains-pieds ou la fragilisation des ongles.
- La **socio-esthéticienne** apporte une aide à la qualité de vie des personnes malades par des conseils en image corporelle et des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure, soins de confort...

8

DÉMARCHES SOCIALES ET ADMINISTRATIVES

ALD

REMBOURSEMENTS

TRAVAIL

DROIT À L'OUBLI

76. QU'EST-CE QUE L'ALD ?

77. LA VIE PROFESSIONNELLE

78. LE CAS DE LA LLC EN TANT QUE CANCER D'ORIGINE PROFESSIONNELLE

81. ACCÈS À L'EMPRUNT ET DROIT À L'OUBLI AVEC UNE LLC

82. SE FAIRE ACCOMPAGNER PAR UN ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

La maladie et votre parcours de soins peuvent entraîner certains changements dans votre vie quotidienne. Des solutions existent afin d'assurer la meilleure conciliation entre vos soins et votre vie au quotidien.

QU'EST-CE QUE L'ALD ?

Selon la définition de l'Assurance maladie, une affection de longue durée (ALD) est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de 6 mois), ainsi que des traitements coûteux, ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Le cancer fait partie des affections de longue durée. La demande de mise en ALD n'est pas systématiquement effectuée pour les patients ne nécessitant pas de traitement mais une surveillance. Elle peut néanmoins être demandée par ces patients et dans la plupart du temps sera accordée (voir chapitre 3, « La surveillance », page 35).

Le taux de prise en charge à 100 % concerne les soins et les traitements en rapport avec votre maladie et ceci même durant les périodes de surveillance, avant ou entre d'éventuels traitements. Cependant, certains frais ne sont pas couverts. Il s'agit notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

C'est votre médecin traitant, ou un spécialiste en cas de demande urgente, qui établit le formulaire pour demander votre prise en charge à 100 %. N'hésitez pas à lui formuler votre demande. Il adresse ce document, appelé protocole de soins, au médecin-conseil de l'Assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et expliqué par votre médecin traitant. Il vous informe sur la

prise en charge médicale de votre maladie, sur sa durée et sur vos remboursements.

Concernant les frais de transport, votre caisse d'Assurance Maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin, lorsqu'ils sont en rapport avec des soins ou traitements liés à votre affection de longue durée (ALD). Mais cette prise en charge est réservée aux seuls assurés dont l'incapacité ou la déficience (définies par un référentiel de prescription) les empêchent de se déplacer par leurs propres moyens, en dehors des situations pouvant ouvrir droit à la prise en charge du transport (hospitalisation, transport en série, convocation médicale...).

LA VIE PROFESSIONNELLE

Il est possible que vous soyez en activité au moment de la découverte de la LLC. La vie professionnelle peut être perturbée si vous avez des traitements, soit parce que vous êtes trop fatigué, soit parce que les effets indésirables causés par la maladie ou les traitements vous empêchent de travailler.

Pendant les traitements, un arrêt de travail de quelques semaines ou quelques mois est possible. Vous pouvez alors bénéficier d'indemnités journalières qui compensent en partie la perte de vos revenus professionnels. Les conditions pour obtenir ces indemnités sont variables selon les statuts professionnels (salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant, demandeur d'emploi, profession libérale...).

Pensez à prévenir votre ou vos employeurs dans un délai maximum de 48 heures par l'envoi de votre certificat d'arrêt de travail ou du bulletin d'hospitalisation. En raison du secret médical, vous n'avez pas à préciser les raisons de votre arrêt de travail.

En cas d'arrêt maladie de plus de 60 jours et quelque temps avant la reprise du travail, une visite de préreprise obligatoire est prévue par le Code du travail. Cette visite peut également



Consultez le guide *Démarches sociales et cancer*.



être organisée à votre initiative à partir de 30 jours d'arrêt de travail en vous adressant au médecin du travail ou à votre médecin traitant.

La visite s'effectue auprès de la médecine du travail (appelée aussi service de santé au travail). Son but est de faciliter votre réintégration sociale et professionnelle. À la suite de la visite médicale de préreprise du travail, il est possible de prévoir un aménagement de votre poste, comme la modification de l'outillage ou des rythmes de travail (temps partiel thérapeutique, par exemple).

La visite de préreprise ne remplace pas la visite de reprise du travail qui, elle, est demandée par votre employeur ou, éventuellement, par vous-même et qui doit être faite dans les 8 jours suivant votre reprise (obligatoire).

LE CAS DE LA LLC EN TANT QUE CANCER D'ORIGINE PROFESSIONNELLE

Selon la définition du Code de la Sécurité sociale, un cancer est professionnel quand il est « la conséquence directe de l'exposition d'un travailleur à un risque physique, chimique, biologique » ou résultant « des conditions dans lesquelles il exerce son activité professionnelle » (article L. 461-1).

Les critères de prise en charge en maladie professionnelle sont listés dans le tableau 59 du Régime agricole concernant les hémopathies malignes (dont la leucémie lymphoïde chronique) provoquées par les pesticides.

Si toutes les conditions du tableau ne sont pas remplies ou si le cancer ne figure dans aucun tableau, il peut quand même, sous certaines conditions, être reconnu comme maladie professionnelle. Le dossier est présenté au Comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles (CRRMP) via votre caisse d'assurance maladie, qui apprécie l'existence d'un lien entre l'activité professionnelle et la maladie.

Les cancers professionnels apparaissent souvent une fois la retraite venue. En effet, le temps qui s'écoule entre la première exposition au risque et l'apparition du cancer est souvent long (plusieurs dizaines d'années après la cessation de l'activité exposant aux risques). Toutefois, les cancers d'origine professionnelle peuvent aussi concerner les personnes en activité.

Quels sont les critères pour obtenir la reconnaissance d'un cancer professionnel ?

Une maladie peut être reconnue comme professionnelle et indemnisable si :

- elle est la conséquence directe de l'exposition d'un travailleur à un risque physique, chimique ou biologique, ou résulte des conditions dans lesquelles il a exercé son activité professionnelle ;
- elle figure dans l'un des tableaux des maladies professionnelles du Code de la Sécurité sociale. Ces tableaux fixent les critères de reconnaissance de chaque maladie professionnelle et ouvrent droit à une indemnisation financière de la victime et de sa famille en réparation du préjudice subi. Les démarches de reconnaissance du caractère professionnel d'un cancer sont identiques, quel que soit l'organe concerné.

Ces tableaux comportent :

- la désignation de la maladie et/ou les symptômes ou lésions pathologiques que doit présenter le malade ;
- le délai de prise en charge c'est-à-dire le délai maximal entre la cessation d'exposition au risque et la première constatation médicale de la maladie (et non pas de sa déclaration en maladie professionnelle) ;
- les travaux susceptibles de provoquer l'affection en cause.

Parfois, une durée minimale d'exposition au risque ou un temps écoulé minimum depuis le début de l'exposition (délai de latence) peut également figurer. Retrouvez les tableaux des maladies professionnelles sur le site de l'INRS (Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles), inrs.fr.

BON À SAVOIR

La majorité des cancers reconnus au titre des maladies professionnelles concerne des hommes retraités issus de la classe ouvrière.

Si une origine professionnelle de votre cancer est suspectée, votre médecin traitant doit rédiger et vous remettre un certificat médical qui décrit la nature et les symptômes de votre maladie. Il vous appartient ensuite de faire une déclaration de maladie professionnelle auprès du régime d'Assurance maladie dont vous dépendez et d'y joindre le certificat médical. Votre caisse dispose de 3 mois à compter de la date de réception du dossier pour l'instruire et rendre un avis, mais un délai supplémentaire de 3 mois peut être nécessaire.

Votre médecin généraliste, ou votre médecin spécialiste (y compris votre médecin du travail), peut vous adresser à un centre de consultation de pathologie professionnelle (CCPP) dans un centre hospitalier universitaire (CHU). Ce centre aide au diagnostic médical, au traitement des maladies ayant pour origine une exposition professionnelle, et à l'accompagnement médicosocial.

Si votre cancer est reconnu comme maladie professionnelle, la prise en charge de vos soins relève alors de la branche « accident du travail/maladie professionnelle ». La reconnaissance d'une maladie professionnelle permet au patient de bénéficier de prestations sociales particulières :

- une prise en charge à 100 %, sans avance de frais, des soins liés à sa maladie professionnelle ;
- en cas d'arrêt de travail pour maladie professionnelle, des indemnités journalières plus élevées qu'en cas d'arrêt maladie, sans délai de carence ;
- en cas de séquelles définitives, le versement d'une rente ou d'une indemnité et, en cas de décès imputable à la maladie professionnelle, le versement d'une rente aux ayants droit.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Démarches sociales et cancer* ou le dossier *Cancers professionnels* sur e-cancer.fr/patients-et-proches. Vous pouvez aussi télécharger le formulaire de déclaration de maladie professionnelle sur le site de l'Assurance maladie, ameli.fr.

ACCÈS À L'EMPRUNT ET DROIT À L'OUBLI AVEC UNE LLC

Il existe deux dispositifs majeurs facilitant l'accès à l'assurance emprunteur pour les personnes en risque aggravé de santé : le droit à l'oubli et la grille de référence.

Le **droit à l'oubli** est un dispositif qui offre la possibilité, lors de la souscription d'un contrat d'assurance emprunteur, de ne pas déclarer une ancienne pathologie cancéreuse (quels qu'en soient la localisation et le type histologique) :

- lorsque le protocole thérapeutique est achevé depuis au moins cinq ans ;
- et en l'absence de rechute ;
- sans distinction d'âge ;
- et sans se voir appliquer de surprime ou d'exclusion de garanties.

Pour les personnes qui ne relèvent pas du droit à l'oubli, dont font partie les patients atteints de LLC, la **convention s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS)** a mis en place une grille de référence dans le but de faciliter l'accès à l'assurance emprunteur pour un certain nombre de pathologies listées cancéreuses et autres, y compris chroniques. Cette grille a pour objectif d'élargir l'accès à l'assurance emprunteur, et donc à l'emprunt, aux personnes présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé. Ce dispositif permet l'accès à l'assurance emprunteur dans des conditions d'acceptation se rapprochant des conditions standard (avec une surprime plafonnée, applicable par les assureurs) si le patient répond à ces critères :

- détection de la LLC chez une personne dont l'âge est compris entre 25 et 70 ans ;
- ne nécessitant aucun traitement à la date de souscription ;
- de stade A de la classification de Binet ;
- lymphocytose (augmentation des lymphocytes) < 15 g/L ;
- profil IGVH muté, qui correspond à un facteur favorable dans le pronostic de l'évolution de la LLC.

BON À SAVOIR

La LLC faisant partie des pathologies listées de la grille de référence AERAS, elle est à déclarer à l'assureur lors du remplissage du questionnaire de santé.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la fiche Accès à l'emprunt et droit à l'oubli après un cancer disponible sur **e-cancer.fr**



Depuis septembre 2022, la loi Lemoine supprime le questionnaire de santé de l'assurance emprunteur pour les emprunts inférieurs à 200 000 euros par assuré (400 000 euros pour un couple) dont l'échéance de remboursement intervient avant les 60 ans de l'emprunteur.

En dehors de ces dispositifs, d'autres solutions sont possibles. Celles-ci, ainsi que les relais pouvant accompagner les patients dans cette démarche, sont détaillés sur le site internet de la convention AERAS (**aeras-infos.fr**).

SE FAIRE ACCOMPAGNER PAR UN ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

L'assistant de service social est là pour vous accompagner, vous et vos proches, tout au long et après la maladie, et contribuer à améliorer vos conditions de vie sur les plans social, sanitaire, familial, économique et professionnel. Il répond à vos interrogations et aux problèmes liés au cancer dans différents domaines :

- les problèmes administratifs ;
- votre situation professionnelle ;
- les aspects financiers ;
- la reconnaissance du cancer comme maladie professionnelle, le cas échéant ;
- l'organisation familiale ;
- le maintien ou la préparation du retour au domicile par la recherche et la mise en place d'aides humaines ou techniques ;
- la protection des personnes (tutelle, curatelle...) ;
- l'accès aux soins ;
- l'orientation en services de soins de suite et de réadaptation après une hospitalisation.

Vous pouvez contacter un assistant de service social auprès :

- de l'établissement de santé dans lequel vous êtes soigné ;
- du régime d'Assurance maladie dont vous dépendez ;
- de votre Caisse d'allocations familiales ;
- de votre caisse de retraite ;

- de votre Centre communal d'action sociale (CCAS qui dépend de votre mairie) ;
- de votre conseil départemental ;
- de votre Centre régional des œuvres universitaires et scolaires (CROUS) si vous êtes étudiant ;
- des services sociaux d'entreprise s'ils existent ;
- du comité départemental de la Ligue contre le cancer.

9

QUESTIONS DE VIE QUOTIDIENNE

SOUTIEN

ADDICTION

SEXUALITÉ

PROCHES

- 86. BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
- 88. BÉNÉFICIER D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT D'UNE ADDICTION
- 90. LES AIDES À DOMICILE
- 91. LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ
- 91. LES PROCHES

La maladie et ses traitements peuvent avoir des répercussions sur votre vie personnelle, voire même nécessiter des changements dans vos habitudes quotidiennes. N'hésitez pas à vous faire accompagner.

BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères, l'altération de l'image du corps, la difficulté à communiquer avec ses proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et rendre vulnérable.

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales... Dans tous les cas, il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Selon vos besoins et vos souhaits, vous pouvez être orienté vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations de patients. Une consultation avec le psychologue de l'établissement dans lequel vous êtes suivi est également possible, y compris pour vos proches.

Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre de secteur 1 est remboursée par l'Assurance maladie.

De plus, l'Assurance maladie a mis en place en 2022 un nouveau dispositif en trois étapes : consultation avec le médecin traitant qui évalue votre état de santé et peut vous orienter vers un psychologue partenaire, une première séance avec ce dernier qui constitue un entretien d'évaluation, puis 1 à 7 séances

de suivi psychologique. Le tarif de la séance s'élève 40 euros pour l'entretien d'évaluation et 30 euros pour les séances suivantes. Le psychologue ne peut pas appliquer de dépassement d'honoraires dans le cadre de ce dispositif. L'Assurance maladie prend en charge 60 % du coût financier des séances.

Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

Participer à un groupe de parole

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger, de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes ou aux mêmes inquiétudes. Ces groupes peuvent vous aider à vous exprimer, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.

Rencontrer une association de patients

Il existe de nombreuses associations de patients ou de proches de personnes malades. Leurs modes d'intervention sont variés, mais leur rôle est important. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations et un soutien sur le plan humain ou social. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échange.

Une association est plus spécifiquement dédiée à la LLC : **ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)**. Retrouvez plus d'informations dans le chapitre 10 « Les associations », page 96 et sur le site de l'association : ellye.fr

Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue contre le cancer vous propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0805 123 124 (service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

BON À SAVOIR

Un médecin de secteur 1 applique le tarif fixé par convention avec l'Assurance maladie. Un médecin de secteur 2 pratique des honoraires libres : vous serez remboursée sur la base du tarif fixé par convention avec l'Assurance maladie.

BON À SAVOIR

Consultez le guide *Vivre pendant et après un cancer*. Pour connaître les coordonnées des associations près de chez vous, rendez-vous sur e-cancer.fr/cancerinfo

L'association ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) propose également une écoute téléphonique le mardi et jeudi de 10 heures à 17 heures au 01 42 38 54 66.

BÉNÉFICIER D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT D'UNE ADDICTION

Arrêter la consommation d'alcool et de tabac ou de toute autre substance nocive pour la santé fait partie du traitement de votre cancer. Cela permet de réduire les risques de complications pendant et après les traitements. Cela diminue également le risque de développer un second cancer et augmente les chances de survie. Si vous souffrez d'une dépendance à l'alcool et/ou au tabac, il est possible de vous faire aider. Plusieurs solutions existent.

Votre médecin traitant évalue votre consommation et la meilleure conduite à adopter. Il vous permet ainsi de faire un premier point sur la nécessité d'être accompagné vers un sevrage. Il peut vous orienter au besoin vers une structure spécialisée si une dépendance est présente.

Les structures spécialisées en **addictologie*** regroupent des spécialistes de l'accompagnement pour l'arrêt d'une addiction (médecins, psychologues, travailleurs sociaux). Vous pouvez consulter ces professionnels dans des Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) ou dans des consultations hospitalières d'addictologie. Selon votre état de santé, une hospitalisation dans un service spécialisé, l'unité hospitalière d'addictologie, peut être organisée.

Les groupes de parole permettent de rencontrer des personnes qui ont réussi à se libérer de leur dépendance. Ils peuvent être une aide et un soutien important tout au long de votre démarche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou des associations spécialisées pour connaître les groupes près de chez vous et trouver celui qui correspond le mieux à vos besoins.

Une aide à distance est également disponible :

- La **ligne téléphonique Alcool info service** (N° 0980 980 930, prix d'un appel local, de 8 heures à 2 heures, 7 jours sur 7) vous apporte du soutien et vous oriente vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner.
- Le **site internet Alcool info service** et sa rubrique « Comment me faire aider ? » vous oriente vers les personnes ou les structures qui peuvent vous accompagner : **alcool-info-service.fr**
- La **ligne téléphonique Tabac info service** (N° 39 89, appel non surtaxé, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures) vous permet de poser des questions à un tabacologue, de bénéficier d'un soutien personnalisé et d'être orientée vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner.
- Le **site internet Tabac info service (tabac-info-service.fr)** met à votre disposition une aide qui vous permettra d'être accompagné pendant votre démarche d'arrêt. Elle vise à bien vous préparer, à éviter les rechutes et à entretenir votre motivation.
- L'**application mobile Tabac Info Service** vous accompagne dans votre arrêt du tabac. Sur cette application, vous pouvez bénéficier de conseils personnalisés de tabacologues et suivre les bénéfices de votre arrêt au quotidien.

En cas de dépendance au tabac, vous pouvez également recourir à des traitements nicotiniques de substitution. Ces médicaments ont pour objectif de soulager les symptômes du sevrage à la nicotine, substance addictive contenue dans le tabac. Ils sont disponibles sous différentes formes, notamment patchs, gommes à mâcher, pastilles ou encore inhalateurs. Depuis 2018, plusieurs substituts nicotiniques sont remboursés par l'Assurance maladie, comme n'importe quel médicament, à hauteur de 65 % à condition d'être prescrits par un professionnel de santé (médecin, infirmier, masseur-kinésithérapeute, sage-femme, médecin du travail et chirurgien-dentiste). Cette prise en charge est de 100 % dans le cadre d'une ALD pour un cancer.

BON À SAVOIR

Les traitements médicamenteux de sevrage tabagique sont plus efficaces quand ils sont associés à un accompagnement par un professionnel de santé.

LES AIDES À DOMICILE

Lorsque l'on suit un traitement ou que l'on rentre chez soi après une hospitalisation, il est parfois difficile de s'occuper des tâches quotidiennes. Une aide à domicile peut alors s'avérer utile. Derrière ce terme, outre l'aide à domicile, on trouve différents professionnels tels que l'auxiliaire de vie sociale ou le technicien de l'intervention sociale et familiale.

Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider pour :

- les gestes du quotidien comme le lever, la toilette ou l'alimentation ;
- les activités domestiques comme l'entretien du logement et du linge, les courses ou la préparation des repas ;
- les démarches administratives.

Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui prend en charge une partie des frais engendrés par l'aide à domicile. Plusieurs dispositifs existent. Ils sont conditionnés par votre âge, votre lieu de vie, votre situation ou vos ressources.



OÙ TROUVER DE L'AIDE POUR VOS DROITS ET VOS DÉMARCHES ?

Pour en savoir plus sur vos droits, sur les aides et sur les démarches, vous pouvez faire appel à l'assistant de service social de l'établissement dans lequel vous êtes suivi, à un accompagnateur en santé

présent dans les Espaces de rencontres et d'information (ERI), prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie, consulter le guide *Démarches sociales et cancer*.

LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ

Le cancer et ses traitements peuvent affecter divers aspects de votre vie, dont votre vie intime et votre sexualité. Après le diagnostic, le stress, l'inquiétude et la fatigue entraînent souvent une baisse de désir. La sexualité ne se limite pas aux rapports sexuels ; elle englobe l'affection, l'intimité, la tendresse, la parole... Avec le temps, le désir revient souvent petit à petit.

Un peu de temps est nécessaire pour intégrer les conséquences physiques et psychologiques de la maladie et de ses traitements et pour s'y adapter. La confiance et la communication avec votre partenaire facilitent le réapprentissage de la sexualité.

Demandez conseil à votre médecin ou à l'équipe médicale pour trouver des solutions adaptées à votre situation et à vos besoins. Des traitements médicaux peuvent diminuer les effets indésirables des traitements. Des entretiens avec un psychologue ou un psychiatre peuvent aider à vivre mieux certaines situations difficiles. Vous pouvez également consulter un sexologue.

LES PROCHES

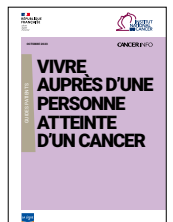
Accompagner une personne atteinte d'un cancer peut être ressenti comme une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.

Proposer à vos proches de lire ce guide peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez. Le médecin généraliste peut également être un interlocuteur privilégié qu'il ne faut pas hésiter à solliciter.

Des psychologues et psychiatres sont généralement présents dans les établissements de santé et peuvent accueillir en consultation autant les personnes malades que leurs proches. Par ailleurs, des associations d'anciens patients et



Consultez le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.



de bénévoles proposent un soutien particulier aux proches, notamment à travers des groupes de parole. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'établissement où vous êtes suivi, de l'association ELLyE ou de la Ligue contre le cancer.

10

RESSOURCES UTILES

94. LA PLATEFORME CANCER INFO

96. LES ASSOCIATIONS

97. LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Voici une liste de contacts et de ressources qui peuvent vous être utiles tout au long de votre parcours de soins et après la maladie.

LA PLATEFORME CANCER INFO

- **Cancer info, le service téléphonique :**
0805 123 124 (service et appel gratuits)

Une équipe constituée de chargés d'information répond, en toute confidentialité, à vos questions d'ordre général sur les cancers, du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats (du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures).

Les informations d'ordre général communiquées ne peuvent en aucun cas remplacer un avis médical.

- **Cancer info, la rubrique internet :**
e-cancer.fr/patients-et-proches

La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne accès à des informations détaillées sur la LLC, son diagnostic, ses symptômes, ses traitements et le suivi après les traitements, les questions de vie quotidienne, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous...

Cancer info, les guides (disponibles gratuitement sur e-cancer.fr)

- **Participer à un essai clinique en cancérologie (2015)**

Ce guide répond aux questions que les patients peuvent se poser lorsqu'un essai clinique leur est proposé : quel est l'objectif? Existe-t-il des risques? Quelle est la réglementation? Comment prendre la décision?...

- **Démarches sociales et cancer (2018)**

Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs.

- **Comprendre la chimiothérapie (2011)**

Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la gestion de ses effets indésirables et à mieux le vivre au quotidien.

- **Douleur et cancer (2007)**

Ce guide a pour objectif de répondre aux questions des patients sur les douleurs liées au cancer et de faciliter leur gestion.

- **Vivre pendant et après un cancer (2007)**

Ce guide a pour but d'accompagner le patient dans les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, sur le plan psychologique, émotionnel, relationnel ou familial.

- **Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)**

Ce guide a pour objectif de permettre aux proches de mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer auprès de la personne malade.

- **Fatigue et cancer (2005)**

Ce guide a pour objectif d'aider les patients et leurs proches à comprendre les causes de la fatigue associée au cancer et à faciliter sa gestion.



Téléchargez ou commandez gratuitement les guides sur le site **e-cancer.fr/patients-et-proches** ou renvoyez le bon de commande joint à ce guide.

LES ASSOCIATIONS

- **Association ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)**

ELLyE a pour objectif d'accompagner, d'informer et de soutenir les patients et les proches, notamment à travers son site internet, son forum, ses permanences téléphoniques et dans les centres de soins, et des actions sur le terrain, comme les réunions régionales des patients. ELLyE est présent sur tout le territoire national avec des coordinateurs régionaux qui animent, grâce aux bénévoles locaux, les actions et assurent les missions de l'association en région. L'association a l'ambition de mieux faire entendre la voix du malade tout en s'impliquant dans les mutations et transformations qui se dessinent, s'impliquant davantage dans le processus de démocratie en santé.

Pour en savoir plus : ellye.fr

- **Ligue contre le cancer**

La Ligue contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle édite également des brochures d'information sur des thèmes variés comme la sexualité et le cancer ou l'alimentation pendant les traitements. Elle est présente partout en France à travers ses 103 Comités départementaux. Pour connaître et accéder à ses services : appelez le 0800 940939 (appel et service gratuits) ou connectez-vous sur ligue-cancer.net.

- **Association Cent pour Sang la Vie**

L'association Cent pour Sang la Vie participe à la diffusion de l'information sur les leucémies pour les malades et les proches. Elle soutient également la recherche, agit en faveur de l'amélioration du parcours de soins des patients et contribue au développement du registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse. Pour en savoir plus : centpoursanglavie.com

- **Association Laurette Fugain**

L'association Laurette Fugain soutient la recherche sur les leucémies et les maladies du sang en finançant des projets de recherche, et mobilise le grand public autour des dons (sang, plasma, plaquettes, moelle osseuse). L'association a également pour but d'informer sur la leucémie et d'accompagner les patients et les proches (laurettefugain.org).

- **Les autres associations**

Des dispositifs d'accueil, d'information, d'aide et de soutien dans le domaine de la santé ont été mis en place par de nombreuses associations. Pour les connaître, vous pouvez consulter la carte des associations de santé sur le site de l'Institut national du cancer (e-cancer.fr).

LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Il existe des lieux d'information pour les malades et leurs proches animés par des professionnels qui accompagnent les personnes tout au long de la maladie ou les accueillent ponctuellement, selon leur choix.

Leur rôle est d'informer, écouter et orienter. Ils ne font ni diagnostic ni pronostic et leurs services sont gratuits.

Vous pouvez vous renseigner au sein de votre établissement de santé sur l'existence d'ERI (Espaces de rencontres et d'information), d'AIREs Cancer (dans la région Nord-Pas-de-Calais) ou d'autres structures semblables.

Les **Accueils Cancer de la Ville de Paris** proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.



Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur e-cancer.fr/patients-et-proches, rubrique Ressources utiles, ou appelez Cancer info au **0805 123 124** (appel et service gratuits).

GLOSSAIRE

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.

A

ADDICTOLOGIE

spécialité qui s'intéresse à la prise en charge des addictions, c'est-à-dire des dépendances physiologiques et psychologiques à une substance, comme l'alcool, le tabac ou les stupéfiants, ou à un comportement comme le jeu ou la boulimie.

ADÉNOPATHIE

augmentation, douloureuse ou non, de la taille d'un ganglion lymphatique*. Une adénopathie peut être provoquée par la migration et l'accumulation de cellules cancéreuses, en l'occurrence des lymphocytes dans le contexte de la LLC.

ADN

abréviation d'acide désoxyribonucléique. Longue double chaîne de molécules en spirale qui compose les chromosomes*. On parle aussi d'hélice d'ADN. Des segments d'ADN forment les gènes. L'ADN se trouve à l'identique dans le noyau de chaque cellule* du corps.

AIRE LYMPHOÏDE PALPABLE

ganglions lymphatiques* situés en surface dans certaines parties du corps (cou, aisselles, aines), ayant augmenté de volume (on parle aussi d'adénopathie*). Il peut également s'agir d'organes tels que la rate* ou le foie. Ils sont détectables lors de l'examen clinique, grâce à la palpation réalisée par le médecin.

ALTÉRATION MOLÉCULAIRE

anomalie survenant au niveau de l'ADN* constituant les gènes de la cellule*. La transformation d'une cellule normale en cellule cancéreuse peut résulter de la survenue de plusieurs anomalies moléculaires dans l'ADN.

ANÉMIE

diminution du taux d'hémoglobine* dans le sang qui peut se traduire par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

ANTICORPS

protéine produite par certains globules blancs*, les lymphocytes* B, en réaction à un antigène*, protéine* d'identification particulière d'une cellule* étrangère ou anormale. L'anticorps reconnaît l'antigène comme élément étranger et cherche à le détruire.

ANTIGÈNE

protéine d'identification située à la surface des cellules* par laquelle le système immunitaire repère les cellules étrangères ou anormales. Il produit alors un anticorps spécifique pour les détruire.

APOPTOSE

mort cellulaire programmée des cellules* de l'organisme. Les cellules cancéreuses, notamment les lymphocytes* B dans la LLC, peuvent perdre cette fonction et de ce fait, s'accumuler dans la moelle osseuse*, le sang et certains organes lymphoïdes secondaires* comme les ganglions lymphatiques* et la rate*.

C

CELLULE

unité de base de la vie qui constitue tout organisme. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de peau, des os, du sang...) qui, pour la plupart, se multiplient, se renouvellent et meurent. Des

cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu*. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie, se multiplie de façon incontrôlée et ne meurt plus (perte de l'apoptose*).

CELLULE SOUCHE HÉMATOPOÏÉTIQUE

cellule résidente de la moelle osseuse, à l'origine des différentes cellules du sang : les globules rouges* qui servent à transporter l'oxygène, les globules blancs* qui combattent les infections, et les plaquettes* qui contribuent à la coagulation du sang.

CHIMIOTHÉRAPIE

traitement à l'aide de médicaments dont l'action vise à détruire les cellules* cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier. La chimiothérapie est un traitement général qui agit dans l'ensemble du corps.

CHROMOSOME

élément du noyau de la cellule* composé d'ADN* dont des fragments forment les gènes. Les chromosomes renferment l'information génétique qui définit chaque individu et dont une partie est transmise à sa descendance. Chaque cellule humaine compte 23 paires de chromosomes.

CHRONIQUE

se dit d'une maladie ou d'une douleur qui dure longtemps, par opposition à aigu, qui caractérise plutôt une apparition soudaine et une évolution rapide.

CORTICOÏDE

médicament proche du cortisol, une hormone fabriquée par l'organisme qui a des propriétés anti-inflammatoires et qui a une action anti-lymphocytaire. Il peut être utilisé à titre thérapeutique (sauf en situation infectieuse) dans les pathologies lymphoïdes.

CYCLE

séance au cours de laquelle sont administrés les médicaments d'immunochimiothérapie*. Dans certains cas, le cycle d'immunochimiothérapie est administré en plusieurs séances, sur plusieurs jours, consécutifs ou non.

**DÉLÉTION**

suppression d'un fragment d'ADN, modifiant l'information génétique.

DIAGNOSTIC

démarche par laquelle le médecin va identifier la maladie dont souffre le patient. Pour établir un diagnostic, le médecin s'appuie notamment sur les anomalies remarquées par le patient (les symptômes), ses antécédents, un examen clinique et, si nécessaire, divers examens complémentaires (analyses de sang, imagerie...).

**ECCHYMOSE**

infiltration de sang sous la peau ou dans les tissus*, à la suite d'un saignement localisé plus ou moins important, causé le plus souvent par un traumatisme. On parle communément d'un bleu.

EFFET INDÉSIRABLE

conséquence prévisible d'un traitement survenant en plus de l'effet principal d'un traitement. Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres, des doses administrées, du type de

cancer et de la façon dont la personne malade réagit. Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets indésirables.

ÉLECTROPHORÈSE DES PROTÉINES SÉRIQUES

examen du sang qui en sépare les composants en fonction de leur différence de charge électrique. Cette analyse vise notamment à rechercher une hypogammaglobulinémie* et suspecte une immunoglobuline monoclonale* grâce au pic qu'elle détecte. On parle aussi d'électrophorèse des protéides.

ENZYME

protéine* présente dans les cellules*. Elle a pour fonction de faciliter les réactions chimiques qui s'y produisent. Par exemple, lors de la digestion, ce sont des enzymes qui accélèrent la décomposition et la transformation des aliments. Dans la cellule cancéreuse, il y a beaucoup de voies de signalisation qui contribuent à la prolifération et à la survie des cellules anormales. De nombreuses enzymes interviennent sur chacune de ces voies de signalisation et peuvent ainsi être la cible potentielle de

thérapies ciblées (par exemple : inhibiteur de la tyrosine kinase de Bruton pour la LLC).

EXAMEN CLINIQUE

examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, palpe et ausculte le patient.

**FACTEUR DE CROISSANCE**

substance qui régule la fabrication ou la croissance de certaines cellules*. Les facteurs de croissance agissent par l'intermédiaire de récepteurs disposés à la surface des cellules qui en sont la cible.

**GANGLION LYMPHATIQUE**

petit renflement le long des vaisseaux lymphatiques*. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds

(dans l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections* ou les cellules* cancéreuses. Lorsque les ganglions lymphatiques augmentent de volume, on parle d'adénopathie*.

GÈNE

segment d'un chromosome*, constitué d'ADN*. L'être humain possède environ 30000 gènes qui contiennent l'information nécessaire au fonctionnement de ses cellules* et déterminent un certain nombre de ses caractéristiques.

GLOBULE BLANC

cellule* qui combat les infections*. Les globules blancs sont présents dans le sang et dans la lymphe. On parle aussi de leucocyte.

GLOBULE ROUGE

cellule* du sang contenant de l'hémoglobine*, ce qui lui donne sa couleur rouge. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène. On parle aussi d'hématie.



HÉMATOME

accumulation de sang localisée sous la peau ou dans une cavité, dans un organe ou un tissu (muscle, par exemple) à la suite d'une rupture de vaisseaux sanguins*.

HÉMOGLOBINE

composant des globules rouges*, qui donne la couleur rouge au sang et qui, à l'aide du fer, permet de fixer successivement l'oxygène et le gaz carbonique.

HÉMOGRAMME

examen biologique réalisé sur un prélèvement sanguin et qui permet de mesurer la qualité et la quantité des différentes cellules sanguines ; on parle également de numération formule sanguine (NFS).

HÉMOLYSE

phénomène de destruction des globules rouges* qui peut être normal (« physiologique ») ou pathologique (quand il est accru). Dans la LLC, une des complications possibles est

la survenue d'une anémie hémolytique auto-immune (AHA) consécutive à l'hyperdestruction des globules rouges reconnus par des anticorps antiglobules rouges fabriqués à tort par le système immunitaire.

HÉMOPATHIE MALIGN

maladie cancéreuse qui se caractérise par la prolifération anormale, dans la moelle osseuse* et/ou les organes lymphoïdes* et/ou dans le sang, des cellules fabriquées par la moelle osseuse.

HYPOGAMMAGLOBULINÉMIE

taux anormalement bas d'un type de protéines* (comportant essentiellement des anticorps*) appelé gammaglobuline. Elle est détectée par l'électrophorèse des protéines*.



IMMUNOCHIMIOTHÉRAPIE

traitement qui associe à la fois des molécules de chimiothérapie* classique et des molécules d'immunothérapie*, en l'occurrence dans le contexte de la LLC, un anticorps

monoclonal anti-CD20 : rituximab ou obinutuzumab.

IMMUNOGLOBULINE MONOCLONALE

anticorps* d'une homogénéité anormale produit en grande quantité par des globules blancs* anormaux et identiques (on parle de clones).

IMMUNOTHÉRAPIE

traitement qui vise à stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses pour les éliminer ou, comme dans le cas de la LLC, à repérer et bloquer certains mécanismes spécifiques des cellules cancéreuses ou à repérer la cellule cancéreuse elle-même afin qu'elle soit détruite.

INFECTION

pénétration et prolifération dans le corps d'un micro-organisme invisible à l'œil nu (bactérie, virus...), susceptible de provoquer des troubles. Une infection peut être locale ou généralisée (septicémie).

L

LEUCÉMIE

hémopathie maligne* qui se caractérise par la prolifération anormale et incontrôlée de globules blancs* immatures (leucémie aiguë) ou plus matures (leucémie chronique) principalement dans la moelle osseuse* et le sang. On parle aussi de cancer du sang ou de cancer de la moelle osseuse.

LYMPHOCYTE

variété de globules blancs* qui aide l'organisme à lutter contre les infections*. Les lymphocytes sont fabriqués dans la moelle osseuse* puis migrent vers la rate, les ganglions lymphatiques, les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques*. Les lymphocytes identifient les cellules* étrangères et agissent rapidement pour les détruire.

LYMPHOCYTOSE

augmentation du nombre des lymphocytes dans le sang.

LYMPHOME

cancer qui se développe à partir de cellules* du système immunitaire*,

les lymphocytes. Le lymphome peut apparaître dans les ganglions lymphatiques* ou dans d'autres organes tels que le tube digestif, la peau ou le cerveau.

M

MALADIE AUTO-IMMUNE

pathologie provoquée par une agression de l'organisme par son propre système immunitaire.

MOELLE OSSEUSE

substance qui se trouve à l'intérieur des os. Une partie de la moelle osseuse, dite moelle rouge ou tissu* hématopoïétique, produit les différentes cellules du sang (globules rouges*, globules blancs* et plaquettes*) à partir des cellules souches hématopoïétiques*. La moelle osseuse rouge se trouve essentiellement à l'intérieur des os plats et courts.

MUQUEUSE

membrane qui tapisse les cavités de l'organisme, notamment le tube digestif, de la bouche au rectum, les bronches et les organes génitaux.

MUTATION

modification de l'information génétique d'une cellule*.

MYÉLOGRAMME

résultat de l'examen au microscope des différentes cellules* d'un échantillon de moelle osseuse* généralement obtenu par ponction au niveau du sternum ou du bassin. On parle aussi de médullogramme.

**ORGANE LYMPHOÏDE**

organe dont la fonction est de produire et de faire se développer des lymphocytes. Il s'agit du thymus et de la moelle osseuse.

ORGANE LYMPHOÏDE**SECONDAIRE**

organe dont la fonction est d'activer la réponse immunitaire. Il s'agit des ganglions lymphatiques, de la rate* ainsi que du tissu lymphoïde présent à différents endroits du corps, notamment dans la muqueuse* bronchique, ou du système digestif.

P

PERFUSION

injection lente et continue d'un liquide (médicament, solution nutritive), le plus souvent dans une veine. On parle aussi de goutte-à-goutte.

PLAQUETTE

composant du sang qui contribue à arrêter les saignements et à la cicatrisation. La quantité de plaquettes peut diminuer pendant ou après un traitement de radiothérapie ou de chimiothérapie. Cette diminution s'appelle une thrombopénie.

PRÉCURSEUR DES CELLULES SANGUINES

ensemble des cellules situées dans la moelle osseuse* qui mûrissent pour devenir les différentes cellules du sang.

PRÉCURSEUR DES GLOBULES BLANCS

cellule située dans la moelle osseuse* qui précède les globules blancs* dans le processus de maturation.

PROTÉINE

composant de toutes les cellules* de l'organisme. De formes très variées, les protéines jouent un rôle essentiel dans l'entretien et le renouvellement des tissus*, et remplissent de nombreuses fonctions au niveau des cellules : construction, fonctionnement, défense. Elles sont fabriquées à partir de l'information contenue dans les gènes. Parmi ces protéines, il y a les immunoglobulines* qui sont les anticorps*, vues à l'électrophorèse des protéines*, ainsi que des enzymes.

R**RATE**

organe essentiel du système immunitaire*, situé dans la partie gauche de l'abdomen près de l'estomac. Considérée comme un organe lymphoïde secondaire*, elle peut être examinée par la palpation ou en échographie.

RECOMMANDATION DE BONNES PRATIQUES

document destiné à aider les professionnels de santé à

proposer au patient les stratégies de diagnostic, de traitement et de suivi les mieux adaptées selon le type de cancer et son stade.

L'élaboration des recommandations s'appuie sur l'analyse des essais cliniques internationaux et sur l'avis d'experts. Elles ne sont pas figées et évoluent au fur et à mesure des nouvelles connaissances. On parle parfois de RPC (recommandation pour la pratique clinique) ou de référentiel de bonnes pratiques.

RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP)

réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des recommandations de bonnes pratiques* en vigueur, des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum trois spécialistes différents. L'hématologue ou l'oncologue médical informe ensuite le

patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS).

S**SCANNER**

examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X. On parle également de TDM (tomodensitométrie). Les rayons X sont des rayonnements invisibles qui sont utilisés, selon la puissance, pour réaliser des examens d'imagerie (radiographie) ou des traitements (radiothérapie).

SYSTÈME IMMUNITAIRE

ensemble des cellules, des tissus et des organes qui assurent la défense de l'organisme contre les agents étrangers (bactéries, virus) ou anormaux (cellules cancéreuses). Ce système comprend le système lymphatique, les cellules de défense et les différentes molécules que ces cellules sont susceptibles de produire.

T**THÉRAPIE CIBLÉE**

ensemble de médicaments conçus pour bloquer la croissance ou la propagation des cellules tumorales, en interférant avec des altérations moléculaires* ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement ou de leur dissémination. Cette action dite « ciblée » permet d'agir plus spécifiquement sur les cellules tumorales et ainsi, de limiter les dommages induits aux cellules normales. Elles ont toutefois des effets indésirables spécifiques.

THROMBOPÉNIE

diminution du taux de plaquettes* dans le sang. Une thrombopénie peut entraîner un risque d'hémorragie par une moins bonne coagulation du sang.

THYMUS

organe lymphoïde situé dans le thorax, entre les deux poumons, qui sert de lieu de maturation des lymphocytes* T. Très actif durant l'enfance, le thymus perd de son activité avec l'âge.

TISSU

ensemble de cellules* qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux.



VAISSEAU LYMPHATIQUE

canal par lequel circule la lymphe. Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions lymphatiques* entre eux pour former le système lymphatique, impliqué dans la défense de l'organisme.

ANNEXES

112. ANNEXE 1. LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE

114. ANNEXE 2. LES EXAMENS DU BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

ANNEXE 1. LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE

Les tableaux ci-dessous présentent les examens les plus souvent réalisés et leurs objectifs. L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Ils ne sont pas tous systématiques et, si besoin, d'autres peuvent vous être proposés. Cette étape peut sembler longue, mais un bilan précis est indispensable pour vous proposer un traitement adapté.

EXAMENS SYSTÉMATIQUES (BILAN DIAGNOSTIQUE)

✓ EXAMENS/DESCRIPTION	✗ OBJECTIFS
EXAMEN CLINIQUE	
- Examen réalisé lors d'une consultation qui comprend tout d'abord un entretien avec le patient. Le médecin s'informe sur ses antécédents personnels et familiaux notamment d'hémopathie maligne*, de trouble du système immunitaire* ou de cancers ainsi que la présence d'autres maladies. - Le médecin examine le patient et contrôle, entre autres, la présence ou non d'aires lymphoïdes palpables*.	Évaluer l'état de santé général du patient et déceler des signes visibles et « palpables » d'une LLC. Cet examen est systématique.

EXAMENS SYSTÉMATIQUES (BILAN DIAGNOSTIQUE)

✓ EXAMENS/DESCRIPTION	✗ OBJECTIFS
HÉMOGRAMME AVEC ANALYSE MORPHOLOGIQUE DES LYMPHOCYTES SUR FROTTIS SANGUIN	
- Réalisé sur un prélèvement sanguin, l'hémogramme permet de mesurer la qualité et la quantité des différentes cellules sanguines ; on parle également de numération formule sanguine. Cet examen est réalisé par des machines automatisées. - Le frottis sanguin consiste à étaler une goutte de sang sur une lame de verre, puis à le fixer et le colorer. La lame est ensuite observée au microscope.	- Dans le cas du bilan diagnostique initial, la présence en excès de lymphocytes dans le sang depuis plus de 3 mois permet d'évoquer le diagnostic de LLC. - Le frottis sanguin permet d'analyser la morphologie des lymphocytes. Dans la LLC, il y a un excès de petits lymphocytes matures. Ces examens sont systématiques.
IMMUNOPHÉNOTYPAGE DES LYMPHOCYTES SANGUINS	
Examen du sang qui permet d'obtenir le décompte des lymphocytes* B et de détecter des marqueurs précis situés à leur surface et caractéristiques de la LLC.	C'est l'examen de référence qui permet de poser le diagnostic de LLC et éliminer d'autres maladies qui y ressemblent. Cet examen est systématique.

ANNEXE 2. LES EXAMENS DU BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

Les tableaux ci-dessous présentent les examens réalisés en amont de la mise en place d'un traitement systémique, lorsque celui-ci est envisagé.

LES EXAMENS DU BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE	
✓ EXAMENS ET DESCRIPTIONS	✗ OBJECTIFS
EXAMENS RÉALISÉS À PARTIR D'UNE PRISE DE SANG	
CARYOTYPE DES LYMPHOCYTES SANGUINS COMPLÉTÉ PAR UN TEST MOLÉCULAIRE	
Permet d'analyser les chromosomes (nombre et structure), puis de rechercher des anomalies moléculaires (délétion*, mutation*...)	- Cette analyse permet, par exemple, de rechercher les anomalies moléculaires appelées délétion 17p et mutation TP53. - Ces examens sont réalisés pour orienter la prescription de certaines thérapies ciblées*.
STATUT MUTATIONNEL DES GÈNES DES IMMUNOGLOBULINES (IGVH)	
Permet de détecter la présence de mutation au niveau des IGVH qui est un marqueur de l'évolution de la LLC.	Cette analyse est un examen complémentaire qui aide à déterminer le meilleur traitement à prescrire.
HÉMOGRAMME AVEC NUMÉRATION DES RÉTICULOCYTES	
La numération des réticulocytes s'effectue à partir d'un prélèvement sanguin.	Les réticulocytes sont les globules rouges les plus jeunes (immatures). La mesure de leur taux permet d'appréhender le mécanisme d'une anémie. Ils sont (très) élevés dans les AHAI.

LES EXAMENS DU BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE	
✓ EXAMENS ET DESCRIPTIONS	✗ OBJECTIFS
EXAMENS RÉALISÉS À PARTIR D'UNE PRISE DE SANG	
ÉLECTROPHORÈSE DES PROTÉINES	
Permet d'identifier et de séparer les protéines* du sang en fonction de leur différence de charge électrique.	Cette analyse permet de repérer une diminution de certains anticorps (hypogammaglobulinémie*) pouvant causer des complications infectieuses ou une immunoglobuline monoclonale*.
BILAN D'HÉMOLYSE*	
	Il permet de savoir s'il y a une hémolyse, c'est-à-dire une destruction des globules rouges, qui est une complication de la LLC.

LES EXAMENS DU BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE	
✓ EXAMENS ET DESCRIPTIONS	✗ OBJECTIFS
TDM (TOMODENSITOMÉTRIE)	
Examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X. On parle plus souvent de scanner.	- Examen d'imagerie médicale qui permet : - de détecter des ganglions profonds et une augmentation du volume de la rate ; - de surveiller leur évolution après traitement ; - de dépister des complications infectieuses notamment pulmonaires.

LES EXAMENS DU BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE	
✓ EXAMENS ET DESCRIPTIONS	✗ OBJECTIFS
ÉVALUATION GÉRIATRIQUE : POUR LES PERSONNES ÂGÉES	
• Il s'agit de tests et d'un examen clinique visant à repérer la fragilité du patient âgé par les hématologues, le médecin traitant ou un autre médecin spécialiste. • Si ces tests repèrent une ou des fragilités, alors il est indiqué de voir un gériatre avant le traitement de la LLC. L'évaluation gériatrique reposera sur : - l'autonomie motrice ; - les maladies chroniques ; - le nombre de médicaments pris au long cours, leurs indications et les risques d'interactions ; - l'évaluation nutritionnelle ; - l'état des fonctions cognitives ; - l'état psychologique ; - l'environnement social.	• Cette évaluation en cancérologie et en hématologie permet d'adapter les traitements anticancéreux, de prendre en compte les spécificités des personnes âgées et de proposer, en cas de besoin, un plan personnalisé de soins adapté aux éventuelles fragilités en parallèle de la prise en soins de la LLC.
ÉVALUATION CARDIOVASCULAIRE NON SYSTÉMATIQUE	
• Examen clinique réalisé par un cardiologue, associé ou non à une échographie cardiaque.	• Pour les patients traités par inhibiteur de BTK.

MÉTHODE ET RÉFÉRENCES

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de son parcours de soins. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Sources de référence

- **Leucémie lymphoïde chronique, Du diagnostic au suivi**, collection Outils pour la pratique des médecins généralistes, INCa, juin 2023.

Participants

Le groupe de travail a été constitué, conjointement par l'INCa et ELLyE, à partir des d'experts qui ont participé à l'élaboration de l'Outil pour la pratique *Leucémie lymphoïde chronique, Du diagnostic au suivi*, source de la mise à jour du présent document, ainsi que d'infirmiers et de représentants d'associations de patients.

Groupe de travail

- **Christoph Aumuller**, vice-président, association ELLyE
- **Hervé Casanova**, patient et bénévole, association ELLyE
- **Pr Clément Charra**, médecin généraliste, Ladoix-Serrigny
- **Fanny Colin**, infirmière, CHU de Rennes
- **Dr Anne-Laure Couderc**, gériatre, AP-HM, Marseille
- **Pr Alain Delmer**, hématologue, CHU de Reims
- **Dr Fabien Despas**, pharmacologue, Oncopôle Toulouse
- **Pr Bernard Freche**, médecin généraliste libéral & Université de Poitiers
- **Dr Isabelle Madelaine-Chambrin**, pharmacienne, Hôpital Saint-Louis, Paris

- **Dr Anne-Sophie Michallet**, hématologue, Centre Léon Bérard, Lyon
- **Dr Sébastien Mulé**, radiologue, Hôpital Henri-Mondor, Créteil

Association ELLyE

Coordination et contributions écrites

- **Guy Bouguet**, président fondateur
- **Noémie Rotrubin**, assistante coordinatrice
- **Loïc Fouilland**, bénévole

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Rédaction et coordination

- **Élodie Potier**, cheffe de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Marianne Duperray**, directrice, direction des Recommandations et du Médicament

Conformité aux recommandations

- **Dr Marie de Montbel**, responsable de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament

UNE COLLECTION À VOTRE DISPOSITION POUR VOUS INFORMER

Les guides

- J'ai un cancer, **comprendre et être aidé** (2020)
- Les traitements des cancers du **côlon** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers du **rectum** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de l'**ovaire** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de la **thyroïde** (mis à jour en 2021)
- Les traitements du cancer du **pancréas** (mis à jour en 2020)
- Comprendre le **lymphomes non hodgkinien** (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2019)
- Les traitements des cancers des **voies aérodigestives supérieures** (2018)
- **Démarches sociales** et cancer (mis à jour en 2018)
- Les traitements des cancers du **poumon** (2017)
- Les traitements du **mélanome de la peau** (2016)
- Les traitements du cancer de la **prostate** (2016)
- La participation de mon **enfant** à une **recherche clinique** sur le cancer (en partenariat avec la SFCE et l'Espace éthique - Région Île-de-France) (2016)
- Participer à un **essai clinique en cancérologie** (2015)
- Comprendre le **myélome multiple** (2015)
- La prise en charge de la **leucémie lymphoïde chronique** (2015)
- Les traitements des cancers de l'**œsophage** (2015)
- Comprendre le **lymphome hodgkinien** (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2015)
- Qu'est-ce qu'une **thérapie ciblée** ? (2015)
- Les traitements des cancers du **testicule** (2014)
- Les traitements des cancers de la **vessie** (2014)
- Les traitements des cancers de l'**estomac** (2014)
- **Mon enfant a un cancer** : comprendre et être aidé (en partenariat avec la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE)) (2014)
- Les traitements des cancers du **sein** (2013)
- Les traitements du cancer du **rein** (2013)
- Les traitements du cancer de l'**endomètre** (2013)

- Comprendre la **chimiothérapie** (2011)
- La **polypose adénomateuse** familiale (2011)
- Les traitements des cancers invasifs du **col de l'utérus** (mis à jour en 2022)
- Les traitements du cancer du **foie** (2011)
- Les tumeurs du **cerveau** (2010)
- Traitements du cancer et **chute des cheveux** (2009)
- Comprendre la **radiothérapie** (2009)
- **Douleur** et cancer (2007)
- Comprendre la **nutrition entérale** (2007)
- La **radiothérapie** (2007)
- **Vivre pendant et après** un cancer (2007)
- **Vivre auprès d'une personne** atteinte d'un cancer (2006)
- **Fatigue** et cancer (2006)

Les fiches

- **L'IRM** (l'imagerie par résonance magnétique)
- **Le scanner**
- **La scintigraphie osseuse**
- **La TEP-TDM** (au 18F-FDG)
- **La stomie digestive**
- **Les soins palliatifs**
- **La consultation d'oncogénétique**

LA PLATEFORME DE DONNÉES EN CANCÉROLOGIE

Nous avons besoin de certaines de vos données pour accélérer la lutte contre les cancers.

Pour cela, l'Institut national du cancer développe une plateforme de données en cancérologie.

POUR QUELS BÉNÉFICES L'INSTITUT RÉUTILISE-T-IL VOS DONNÉES ?

Vos données sont réutilisées pour mener des études dans le domaine de la santé – et plus particulièrement pour faire avancer la recherche contre le cancer : améliorer le dépistage, les traitements, le parcours de soins, la qualité de vie et la survie. La plateforme répond ainsi à un motif d'intérêt public essentiel.

QUELLES SONT LES CATÉGORIES DE DONNÉES RÉUTILISÉES PAR L'INSTITUT ?

État civil (sexe, mois, année de naissance), habitudes de vie (tabac, alimentation), situation professionnelle, données de santé (type de cancer, parcours de soins, traitements, antécédents) et des données d'ordre économique et social (remboursements, indemnités).

Aucune donnée nominative telle que votre nom ou votre prénom n'est accessible aux personnes qui mènent les études sur les données de la plateforme.

QUI A ACCÈS À VOS DONNÉES SUR LA PLATEFORME DE L'INSTITUT ?

Seules les personnes habilitées par l'Institut peuvent accéder aux données vous concernant.

Ces personnes signent en plus un engagement de confidentialité et sont soumises à l'obligation de secret professionnel prévue par le Code pénal.

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT



e-cancer.fr, rubrique « Catalogue des publications ». Accédez à notre catalogue en ligne en quelques clics en scannant le QR code.



Bon de commande présent dans ce guide, à compléter et à renvoyer à l'adresse indiquée.



Chaque réutilisation de données nécessite l'accord préalable du Comité scientifique et éthique de la plateforme qui est totalement indépendant, et si nécessaire celui du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

COMMENT VOS DONNÉES SONT-ELLES COLLECTÉES ET CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

Seules des données déjà collectées par les professionnels de santé et l'Assurance maladie lors de votre prise en charge pourront être réutilisées. L'Institut conserve vos données chez un hébergeur de données de santé, sécurisé et certifié, pour une durée de 20 ans afin de permettre une observation sur le long terme nécessaire aux travaux de recherche en matière de prévention, rémission, récurrences, séquelles et conséquences sur la qualité de vie. La plateforme répond à toutes les exigences du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi informatique et libertés et a été autorisée par la CNIL. Vos données ne seront jamais transférées hors de l'Union européenne et ne feront l'objet d'aucune transaction commerciale.

QUELS SONT VOS DROITS SUR VOS DONNÉES CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

À tout moment, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement et de limitation. Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la CNIL et définir des directives anticipées relatives à vos données, dans les conditions prévues par le RGPD et la loi Informatique et libertés.

Le fait d'exercer vos droits n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge et votre traitement.

Pour consulter les projets réutilisant des données, pour plus d'informations et exercer vos droits :

<https://lesdonnees.e-cancer.fr>

Délégué à la protection des données : dpo@institutcancer.fr



Imprimé sur papier
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)

Tous droits réservés - Siren 185512777

Conception : Ici Barbès

Réalisation : INCa

Illustrations : Pierre Bourcier

Impression : CIA GRAPHIC

ISBN : 978-2-38559-034-5

ISBN net : 978-2-38559-035-2

DÉPÔT LÉGAL AOÛT 2023

La leucémie lymphoïde chronique

Ce guide a pour objectif de vous informer et de répondre largement aux questions que vous vous posez sur la leucémie lymphoïde chronique.

Quelles sont les modalités de la stratégie thérapeutique ? Quels sont ses objectifs et ses conséquences sur votre vie quotidienne ? Qui sont les professionnels que vous rencontrez ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes de la leucémie lymphoïde chronique. Votre situation face à la LLC étant unique, ces informations ne remplacent pas un avis médical. Ce guide d'information peut constituer un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante, mais aussi pour vous permettre d'ouvrir le dialogue avec vos proches.

D'autres guides et fiches d'information existent et sont à votre disposition au sein de la collection Guides Patients. Conçus par l'Institut national du cancer et validés par des spécialistes, ces documents garantissent des informations médicales de référence.

Pour vous informer sur la prévention,
les dépistages et les traitements des cancers,
consultez **e-cancer.fr**

