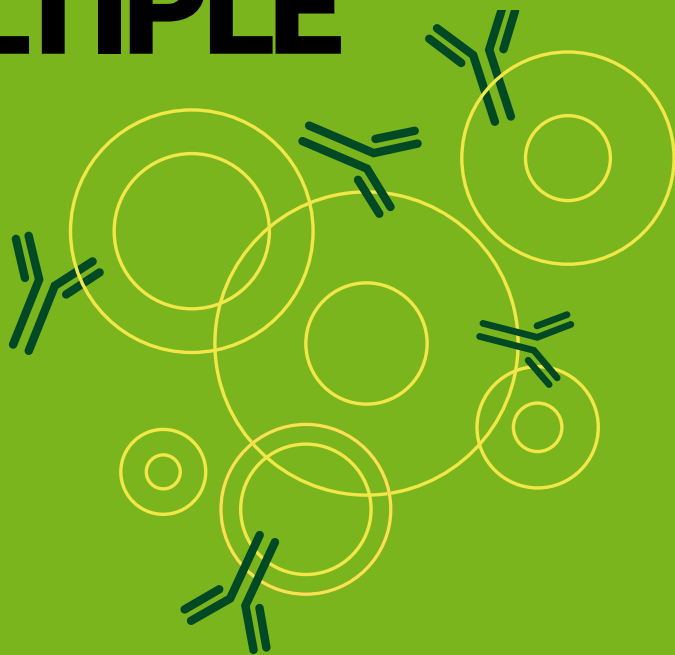


OCTOBRE 2015

CANCER INFO

GUIDES PATIENTS

COMPRENDRE LE MYÉLOME MULTIPLE



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.

L'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) est une association de patients (voir page 104).

Depuis 2003, la lutte contre le cancer en France est structurée autour de plans nationaux visant à mobiliser tous les acteurs autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches. Le Plan cancer 2003-2007 a dressé une première stratégie globale de lutte contre le cancer ; le deuxième (2009-2013) a introduit la notion de prise en charge personnalisée.

Le Plan cancer 2014-2019 a pour ambitions de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades. Il comprend 17 objectifs regroupés autour de quatre grandes priorités de santé :



- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations

Le Plan cancer s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ».

Ce guide répond à **l'action 7.13 :**

**Rendre accessible aux malades et aux proches
une information adaptée**

Pour en savoir plus et télécharger le Plan cancer : e-cancer.fr

Ce guide a été publié en octobre 2015 en partenariat avec l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) et avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer.

Le guide ©*Comprendre le myélome multiple* est coédité par l'INCa et l'AF3M, avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer, octobre 2015. Il est protégé par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle.

Conformément à ses dispositions, sont autorisées, sous réserve de la mention de la source, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations. Pour toute autre utilisation, l'INCa centralise les demandes et est seul habilité à accorder une autorisation, sous réserve de l'obtention de l'accord écrit de l'AF3M.



Vous avez appris que vous êtes atteint d'un myélome multiple. Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions sur la maladie et sur la prise en charge qui vous est proposée. Ce guide est là pour vous apporter des éléments de réponses, 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 et ne remplace pas l'échange personnalisé que vous avez avec votre équipe soignante. 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.

Que contient ce guide ?

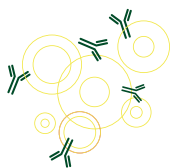
Vous trouverez dans ce guide des explications sur les facteurs de risque, le diagnostic, les prises en charge initiales possibles, les traitements, leurs buts, leur déroulement et leurs effets indésirables ainsi que sur la prévention et les traitements des symptômes du myélome, et le suivi après les traitements. Vous y trouverez aussi des informations sur le rôle des différents professionnels que vous rencontrez, des informations pratiques et des ressources utiles pour vous et vos proches.

Une description des examens réalisés lors du diagnostic est disponible en annexe. Un glossaire définit les mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements ; ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte. Enfin, ce guide comporte également un carnet de suivi.

Toutes les informations médicales sont issues des recommandations de bonnes pratiques* en vigueur au moment de la rédaction du guide et ont été validées par des spécialistes du myélome multiple.

Comment utiliser ce guide ?

Ce guide vous accompagne à différents moments de votre prise en charge, 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, au fil de votre parcours de soin, les informations qui vous concernent et vous intéressent.

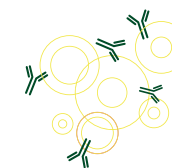
Le carnet de suivi vous permet, si vous le souhaitez, de noter vos rendez-vous, les questions aux professionnels, ainsi que les effets indésirables ressentis au cours des traitements afin de préparer et d'optimiser vos temps d'échange avec les membres de l'équipe médicale.

Vous recherchez d'autres informations ?

L'AF3M organise chaque année en partenariat avec des hématologues de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) une journée nationale d'information sur le myélome (JNM). Elle propose également des réunions locales d'échange entre personnes concernées par la maladie, patients et proches. Sur son site internet sont présentés des actualités sur le myélome, des témoignages et d'autres informations qui pourront vous être utiles. Pour y accéder, connectez-vous sur **www.af3m.org**

L'Intergroupe Francophone du Myélome met à disposition un site d'information destiné aux patients atteints par le myélome et à leurs proches : **www.myelome-patients.info**

Vous pouvez retrouver les informations présentées dans ce guide sur le site de l'Institut national du cancer (**e-cancer.fr**) et le site de l'AF3M. Le site de l'Institut national du cancer propose par ailleurs d'autres informations relatives aux cancers susceptibles de vous intéresser.

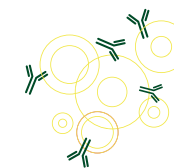
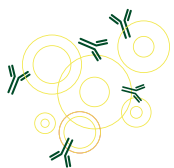


QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

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.

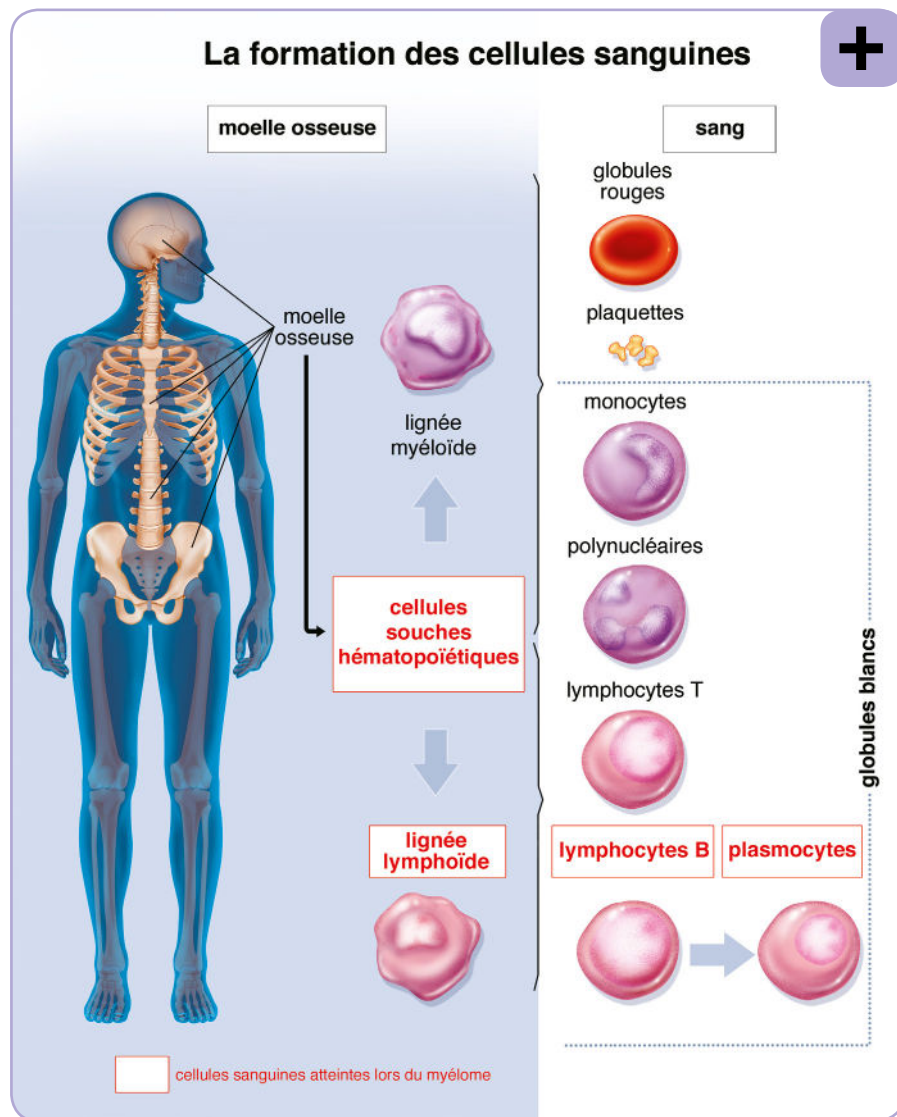
Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et qui se transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Le point de départ de la prolifération des cellules cancéreuses est différent d'un cancer à un autre. Ce peut être un organe comme par exemple 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 d'hémopathies malignes*. Le myélome multiple fait partie de cette catégorie de cancer.



Sommaire

1. Le myélome multiple, qu'est-ce que c'est ?	9
1.1 La moelle osseuse	9
1.2 Le développement du myélome	11
1.3 Le diagnostic du myélome	14
2. La prise en charge du myélome	19
2.1 Le choix de votre prise en charge	19
2.2 Les prises en charge possibles	22
2.3 Participer à un essai clinique	24
2.4 La prise en charge de la qualité de vie	26
3. La surveillance d'un myélome asymptomatique	29
3.1 Dans quels cas une surveillance sans traitement est-elle proposée ?	29
3.2 Comment se déroule en pratique la surveillance ?	30
3.3 Que se passe-t-il lorsqu'une progression du myélome est suspectée ?	31
4. Les traitements médicamenteux : chimiothérapie et thérapies ciblées	33
4.1 Dans quels cas un traitement médicamenteux est-il indiqué ?	34
4.2 Quels sont les médicaments utilisés ?	35
4.3 Pour les patients recevant un traitement médicamenteux et une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques	37
4.4 Pour les patients recevant uniquement un traitement médicamenteux	39
4.5 Quels sont les effets indésirables possibles ?	40
4.6 L'évaluation de la réponse aux traitements	50
5. La prévention et le traitement des symptômes du myélome	53
5.1 Les lésions osseuses	53
5.2 La prévention et la prise en charge des fractures	54
5.3 La compression médullaire et le syndrome de la queue de cheval	57
5.4 La douleur	57
5.5 L'hypercalcémie	58
5.6 La baisse des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes	58
5.7 Thrombose, phlébite	59
5.8 L'insuffisance rénale	59
5.9 Les infections	60
6. Le suivi après traitement	61
6.1 Quels sont les objectifs du suivi ?	61
6.2 Quelles sont les modalités du suivi ?	62
7. Les professionnels et leur rôle	65
8. Questions de vie quotidienne	71
8.1 Qu'est-ce que l'ALD ?	71
8.2 La vie professionnelle pendant les traitements	72
8.3 Les aides à domicile	73
8.4 Bénéficier d'un soutien psychologique	74
8.5 Les proches	75
9. Ressources utiles	77
9.1 L'Association française des malades du myélome multiple (AF3M)	77
9.2 La plateforme Cancer info	77
9.3 Les autres associations et ressources	79
9.4 Les lieux d'information et d'orientation	80
10. Glossaire	81
Annexe : les examens du bilan diagnostique	96
Méthode et références	100

VOTRE CARNET DE SUIVI
PAGES 107 À 142



1. Le myélome multiple, qu'est-ce que c'est ?

LA MOELLE OSSEUSE LE DÉVELOPPEMENT DU MYÉLOME LE DIAGNOSTIC DU MYÉLOME

Le myélome multiple est une hémopathie¹ maligne*, aussi appelé cancer de la moelle osseuse*. Il se caractérise par la prolifération excessive dans la moelle osseuse d'un type de globule blanc* nommé plasmocyte, devenu anormal.

Le myélome multiple est également appelé maladie de Kahler ou myélome. Dans ce guide, nous utiliserons le terme de myélome pour le désigner.

1.1 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 les os 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.

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 vers les différents tissus* et organes ;
- à deux types de globules blancs* : les polynucléaires et les monocytes, qui combattent les infections* dans le cadre du système immunitaire (voir encadré page 10).

1. Mot qui vient du grec ancien *haima*, qui signifie « sang », et *pathes*, qui veut dire « malade de ».

La lignée lymphoïde donne naissance, quant à elle, à un type de globules blancs appelés lymphocytes, qui participent également au système immunitaire. Il en existe deux sous-types : les lymphocytes T et les lymphocytes B.

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*, de la rate* 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, 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 gens demeurent le plus souvent en bonne santé malgré les attaques externes et internes répétées.

Arrivés à maturation, certains lymphocytes B se transforment en cellules nommées plasmocytes. Les plasmocytes produisent des protéines* particulières qu'on appelle anticorps* ou immunoglobulines* (abrégées en Ig), qui jouent un rôle important dans le système immunitaire.

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 et d'autres organes tels que les ganglions lymphatiques ou la rate.

Il ne faut pas confondre moelle osseuse et moelle épinière. Contrairement à la moelle osseuse, la moelle épinière appartient au système nerveux* et a pour fonction de faire transiter les commandes qui permettent de bouger et de ressentir, du cerveau vers les nerfs. Elle est située dans le canal formé par l'empilement des vertèbres de la colonne.

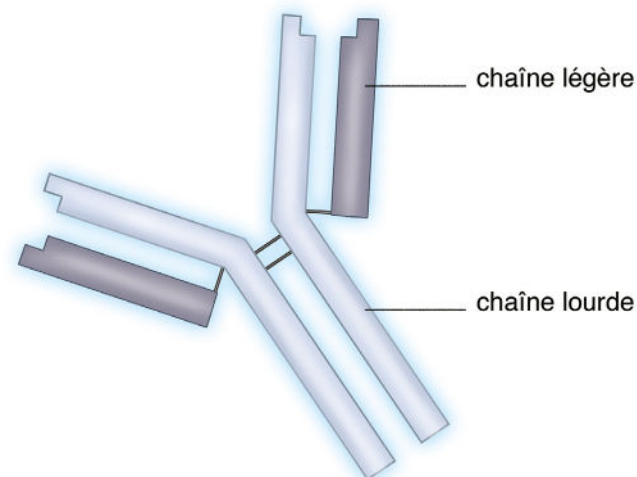
1.2 LE DÉVELOPPEMENT DU MYÉLOME

Le myélome est la conséquence du développement incontrôlé d'un plasmocyte anormal qui se multiplie à l'identique dans la moelle osseuse et l'envahit progressivement. Le myélome est dit multiple car plusieurs os sont touchés. Les plasmocytes anormaux, aussi appelés cellules myélomateuses, peuvent être retrouvés à l'intérieur de tous les os du corps.

En temps normal, les plasmocytes sécrètent différents types d'immunoglobulines, en fonction des besoins du système immunitaire. Leur structure est composée de deux chaînes lourdes et de deux chaînes légères (voir schéma). Les chaînes lourdes peuvent être de cinq sortes : IgG, IgA, IgD, IgE et IgM. Les chaînes légères, quant à elles, sont de deux types : kappa et lambda. Les immunoglobulines sont dosées dans le sang et les urines.

Les immunoglobulines circulent dans le sang et ont pour but d'agir contre les molécules étrangères (toxines, bactéries...) et les cellules anormales. À la surface de toute cellule se trouvent des informations qui lui sont spécifiques, qu'on appelle antigènes*. Chaque immunoglobuline

Structure d'une immunoglobuline



prend pour cible un antigène précis (comme une clef n'ouvre qu'une seule serrure) et détruit l'intrus qui le porte.

Les plasmocytes anormaux produisent, eux aussi, une immunoglobuline (ou un fragment d'immunoglobuline), présente en quantité anormalement élevée et qui ne joue plus son rôle dans le cadre du système immunitaire. On l'appelle immunoglobuline monoclonale. Dans de très rares cas, il arrive toutefois que le myélome ne sécrète pas d'immunoglobuline.

On distingue différents types de myélomes en fonction de l'immunoglobuline sécrétée par les plasmocytes malades. Parfois, seules les chaînes légères sont produites et passent dans les urines : on parle alors de myélome à chaînes légères. Pour autant, les prises en charge du myélome proposées en première intention, suite au diagnostic, sont les mêmes quel que soit le type d'immunoglobuline sécrétée.

En fonction de son évolution, la maladie peut provoquer un certain nombre de symptômes, tels que des douleurs osseuses ou des fractures. Elle peut également altérer le fonctionnement d'organes comme les reins et ainsi provoquer une insuffisance rénale*. Toutes ces conséquences sont décrites et expliquées chapitre 5 « La prévention et le traitement des symptômes du myélome », page 53.

Dans la plupart des cas, le myélome est une maladie qui tend à devenir chronique* avec la succession de plusieurs phases de rémissions et de rechutes. En effet, des rechutes surviennent généralement après des périodes de rémission dont la durée est variable. La maladie peut le plus souvent être traitée plusieurs fois. Une prise en charge adaptée est alors instaurée par votre équipe médicale.

LA GAMMAPATHIE MONOCLONALE DE SIGNIFICATION INDÉTERMINÉE (MGUS)

Dans la majorité des cas, le myélome est précédé d'un état bénin, qualifié de « prémyélomateux indolent », aussi connu sous le nom de MGUS (acronyme de l'anglais *monoclonal gammopathy of unknown significance*, en français gammapathie monoclonale de signification indéterminée).

Dans ce cas, des plasmocytes sont présents dans la moelle osseuse, mais en quantité normale.

La découverte d'une MGUS est le plus souvent fortuite, par exemple suite à des examens sanguins réalisés pour un autre motif. Aucun symptôme n'est présent et la MGUS ne nécessite pas de traitement.

La MGUS est assez courante, puisque 3 à 4 % de l'ensemble des personnes de plus de 50 ans sont touchées. La fréquence des MGUS augmente avec l'âge. Après 25 ans de suivi, un quart des personnes concernées par une MGUS auront développé un myélome. L'évolution vers un myélome n'est donc pas systématique et une MGUS nécessite une surveillance régulière et prolongée.

FACTEURS DE RISQUE

Tous les facteurs de risque du myélome ne sont pas connus à ce jour. Seules les radiations ionisantes* liées à des expositions accidentelles et les expositions professionnelles aux pesticides sont des facteurs de risques connus. Il existe de très rares formes familiales.

FORMES PARTICULIÈRES

Dans environ 3 à 5 % des cas, le myélome se manifeste par l'atteinte d'une zone unique : on parle alors de plasmocytome solitaire. Il peut être situé dans un os ou dans les tissus mous.

Ces formes particulières peuvent évoluer vers un myélome multiple, le plus souvent dans un délai de 3 à 5 ans. Les traitements des plasmocytomes solitaires ne sont pas abordés dans ce guide.

1.3 LE DIAGNOSTIC DU MYÉLOME

Les circonstances de découverte du myélome sont généralement liées à son degré d'évolution.

Lorsque la maladie n'engendre pas de signes cliniques ou biologiques, sa découverte est souvent fortuite : le myélome est alors suspecté au cours d'un bilan de santé, d'un examen sanguin (par exemple, par une accélération de la vitesse de sédimentation) ou d'imagerie*, etc. Il peut aussi être découvert dans le cadre du suivi d'une MGUS (voir encadré page 13).

Lorsque le myélome a évolué, il peut provoquer des signes cliniques et/ou biologiques qui font suspecter sa présence et sont donc le « point de départ » d'un bilan diagnostique. Il peut notamment s'agir d'une ou plusieurs des anomalies suivantes :

- une hypercalcémie, c'est-à-dire une quantité anormalement élevée de calcium* circulant dans le sang ;
- une insuffisance rénale, autrement dit un dysfonctionnement des reins qui ne font plus correctement leur travail d'épuration de l'organisme ;
- une anémie, soit une diminution du taux d'hémoglobine* dans le sang ;
- une ou plusieurs atteintes osseuses, c'est-à-dire des lésions dans le tissu qui constitue les os (tissu osseux). Ces atteintes osseuses sont aussi appelées lésions lytiques ou lésions ostéolytiques. Elles se manifestent notamment par des douleurs osseuses et des fractures spontanées.

Ces quatre signes sont connus sous le nom de critères CRAB*.

Le myélome peut aussi être évoqué devant des infections répétées (pulmonaires, ORL, etc.) traduisant la baisse des défenses immunitaires.

La décision de traiter le myélome repose le plus souvent sur la présence d'au moins un de ces signes. Cependant, dans certaines situations, et même en l'absence de signes, votre médecin peut décider d'initier un traitement (notamment en fonction de certaines anomalies biologiques ou selon certains résultats d'imageries).

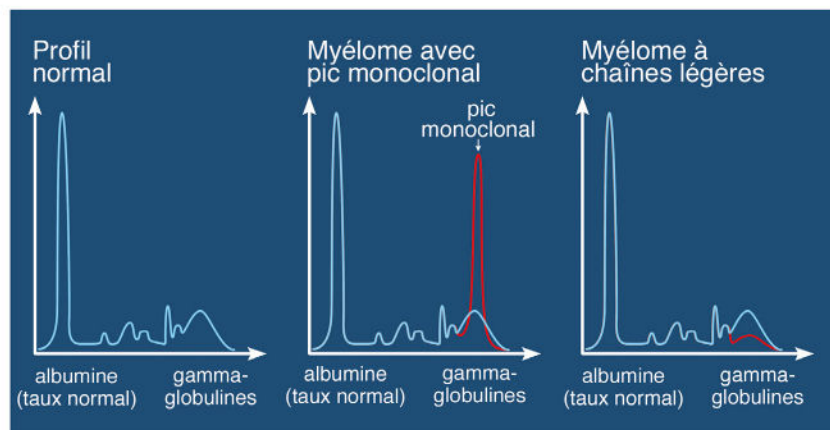
Pour en savoir plus sur les symptômes qui peuvent être générés par le myélome, consulter le chapitre 5, « La prévention et le traitement des symptômes du myélome » page 53.

Le diagnostic du myélome repose sur plusieurs examens :

- un examen clinique* incluant une évaluation de votre état de santé général et des éventuels signes de la maladie (par exemple des douleurs osseuses, une fatigue, une pâleur, un essoufflement) ;
- des examens biologiques, parmi lesquels une électrophorèse des protéines. Il s'agit d'un examen du sang et/ou des urines prélevées sur 24 heures, qui en sépare les protéines en fonction de leur différence de charge électrique. Cette analyse vise à rechercher un pic correspondant à une immunoglobuline monoclonale, signe de la maladie (il apparaît dans la zone des gammaglobulines* sur le tracé de l'électrophorèse représenté page 16, mais il peut également apparaître dans d'autres zones du tracé). Dans le cas des myélomes à chaînes légères, ce pic n'apparaît pas, et l'on peut parfois observer, à sa place, au contraire, une diminution des immunoglobulines normales ;
- un myélogramme*, afin de dénombrer les plasmocytes présents dans la moelle osseuse et d'observer leurs caractéristiques. Parfois, une analyse cytogénétique* est également effectuée, afin de rechercher des anomalies chromosomiques* dans les plasmocytes malades. Pour cela, une ponction médullaire est réalisée après anesthésie locale. Il s'agit du prélèvement d'un échantillon de moelle osseuse dans le sternum ou la partie saillante des os du bassin, qu'on appelle os iliaque. N'hésitez pas à faire part à votre équipe médicale d'une éventuelle appréhension de l'examen ou de questions et remarques sur la prise en charge de la douleur ;
- la réalisation d'un bilan d'imagerie afin de localiser et d'évaluer d'éventuelles lésions des os. Il comporte le plus souvent des radiographies* détaillées du squelette dans son ensemble. Des examens d'imagerie complémentaires, comme une IRM* ou un scanner*, peuvent être prescrits dans certains cas.

Pour en savoir plus sur le bilan diagnostique et notamment les examens d'imagerie complémentaires, voir « Les examens du bilan diagnostique », page 96

Électrophorèse des protéines sériques



À l'issue du bilan, si aucun signe de la maladie n'est détecté, le myélome est classé asymptomatique. Si le myélome est évolué et provoque des signes cliniques et/ou biologiques, il est alors classé symptomatique.

Ces différents examens permettent également de déterminer le degré d'évolution du myélome et ses caractéristiques. Ces données ainsi que votre état de santé général et votre âge sont les principaux éléments qui permettent de vous proposer la prise en charge la plus adaptée à votre situation.

QUELQUES CHIFFRES

En 2012, environ 5 000 nouveaux cas de myélome ont été détectés en France, soit moins de 2 % de l'ensemble des cancers. Le myélome est un cancer rare dont l'incidence est en augmentation. C'est autour de 70 ans chez l'homme et 74 ans chez la femme que ce cancer est le plus fréquent. Il peut également toucher des personnes plus jeunes, puisque près de 3 % des cas sont diagnostiqués avant 40 ans.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Quels examens sont effectués pour poser le diagnostic de myélome ?

Quel est le rôle de ces différents examens ?

Mon myélome est-il asymptomatique ou symptomatique ?

Quelles sont les caractéristiques du myélome dans mon cas ?

Quelle est sa gravité ?

Quelles sont les zones (organes, os) qui sont atteintes ?

Quelles sont les complications possibles liées à mon myélome ?

Quel est l'impact possible sur ma vie quotidienne ?

2. La prise en charge du myélome

LE CHOIX DE VOTRE PRISE EN CHARGE

LES PRISES EN CHARGE POSSIBLES

PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Le myélome peut être pris en charge de différentes manières selon ses caractéristiques, votre état de santé et votre âge :

- par une surveillance* régulière et attentive. Le traitement est ainsi repoussé jusqu'à ce que des signes d'évolution de la maladie justifient sa mise en place,
- par des traitements médicamenteux éventuellement associés à une autogreffe* de cellules souches hématopoïétiques*.

Des traitements, appelés traitements symptomatiques*, peuvent également être prescrits. Ils visent à prendre en charge les éventuels signes de la maladie.

Selon les cas, la prise en charge a pour objectif(s) de :

- surveiller l'évolution de la maladie lorsque le myélome ne génère pas de symptôme ;
- faire disparaître les signes de la maladie ;
- contenir l'évolution de la maladie ;
- traiter ou prévenir les complications de la maladie pour assurer la meilleure qualité de vie possible.

2.1 LE CHOIX DE VOTRE PRISE EN CHARGE

Le choix de votre prise en charge est adapté à votre cas personnel

Le choix de votre prise en charge dépend du caractère symptomatique ou non du myélome dont vous êtes atteint ainsi que de votre âge. Les caractéristiques du myélome dont vous êtes atteint sont déterminées grâce aux examens du bilan diagnostique (voir le chapitre 1.3 « Le diagnostic du myélome », page 14 et en annexe le tableau « Les examens du bilan diagnostique », page 96). Vos antécédents médicaux, votre état de santé global, les contre-indications éventuelles à certains traitements, ainsi que vos souhaits sont également pris en compte.

Le choix de votre prise en charge fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire

La prise en charge de votre myélome 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, et peut notamment comprendre en fonction des cas : un hématologue clinicien, un hématologue biologiste, un anatomopathologiste, un oncologue radiothérapeute, un rhumatologue, un radiologue, un néphrologue... (voir le chapitre 7, « Les professionnels et leur rôle », page 65).

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

La proposition de traitements est discutée avec vous

Lors d'une consultation spécifique, **la consultation d'annonce**, le médecin qui vous prend en charge vous explique les caractéristiques de votre maladie, la prise en charge retenue. Lorsque des traitements médicamenteux vous sont proposés, le médecin vous décrit les bénéfices attendus et les effets indésirables* possibles. C'est l'occasion pour vous d'en discuter avec lui et de donner votre avis sur la proposition qui a été retenue pour vous.

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 l'encadré ci-contre). 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 intégrer les informations données par le médecin, et de prendre avec lui les décisions adaptées à votre situation.

Les modalités de la proposition de surveillance ou de mise sous traitement sont décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il comporte notamment les dates de vos différents examens de surveillance ou de vos traitements et leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Après que vous avez donné votre accord sur la proposition qui vous a été décrite, 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 prise en charge en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements.

Après cette consultation avec le médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière, vous est 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 (voir des suggestions de questions à la fin de ce chapitre). L'infirmière 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 ; osez leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la **relation de confiance** avec l'équipe qui vous prend en charge.

LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : FAIRE CONNAÎTRE VOS CHOIX

La personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit, qui peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et être consultée 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.

Par ailleurs, il vous est possible de rédiger, seul ou avec l'aide de votre médecin, des directives anticipées. Il s'agit de formuler, à l'avance et par écrit, vos choix en matière de traitements pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées permettent de faire prendre en considération vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou l'arrêt d'un traitement. Elles sont valables pendant trois ans. Elles sont modifiables et révocables à tout moment.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les fiches informatives sur les droits des usagers (Les directives anticipées et La personne de confiance) sur le site du ministère chargé de la santé : www.sante.gouv.fr (Espace Droits des usagers de la santé/Le Guide)

2.2 LES PRISES EN CHARGE POSSIBLES

Les modalités de prise en charge de votre myélome (surveillance ou traitements) sont notamment définies sur la base :

- des résultats des examens clinique*, biologique et radiologique ;
- de la présence ou non de symptômes engendrés par la maladie ;
- de votre âge, de votre état de santé général et de vos souhaits.

Deux classifications basées sur ces éléments sont utilisées pour définir le stade et l'activité du myélome.

La classification de Durie-Salmon distingue trois stades d'évolution de la maladie numérotés de I à III, I étant le stade le moins évolué et III le stade le plus évolué.

Cette classification s'appuie sur :

- le dosage de l'hémoglobine*, un composant des globules rouges*, ainsi que du calcium* dans le sang* ;
- le taux d'immunoglobuline monoclonale*, produite par les plasmocytes* malades, mesuré dans le sang et/ou les urines ;
- les radiographies* du squelette et tout autre résultat d'imagerie* montrant les éventuelles zones où l'os est détruit (lésions osseuses lytiques*).

Le stade est complété d'une sous-classification basée sur la qualité du fonctionnement des reins, évaluée par le dosage de la créatinine* dans le sang :

- stade A : pas d'atteinte de la fonction rénale ;
- stade B : atteinte de la fonction rénale.

La **classification internationale de valeur pronostique (ISS)** permet de déterminer le degré d'agressivité de la maladie et ainsi d'en évaluer le pronostic. Elle est basée sur la mesure de deux protéines* dans le sang :

- la bêta-2 microglobuline (abrégée en $\beta 2M$), dont le taux peut refléter l'activité du myélome ;
- l'albumine*, dont la production est inhibée par des substances produites par les plasmocytes anormaux.

Le plus souvent, la décision de traiter le myélome est prise lorsqu'au moins un des signes cliniques ou biologiques décrits dans les critères CRAB* est présent, c'est-à-dire :

- une hypercalcémie* ;
- une insuffisance rénale* ;
- une anémie* ;
- une ou plusieurs atteintes osseuses.

Cependant, dans certains cas, des myélomes asymptomatiques peuvent faire l'objet de traitements (voir le chapitre 1.3 « Le diagnostic du myélome », page 14).

Le tableau qui suit présente les possibilités de prise en charge initiale en fonction du caractère symptomatique ou non du myélome et de l'âge de la personne atteinte au moment du diagnostic.

	OPTION DE PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE INITIALE	
Absence de signe clinique ou biologique (critères CRAB)	Quel que soit l'âge du patient.	
	Le plus souvent, il n'y a pas de mise en route immédiate d'un traitement. Une surveillance à un rythme régulier est instaurée, afin de prendre en charge rapidement une éventuelle progression de la maladie.	
Présence d'au moins un signe clinique et/ou biologique (critères CRAB)	Patient de moins de 65 ans (voir encadré page 24).	Patient de plus de 65 ans (voir encadré page 24).
	Traitements médicamenteux, notamment chimiothérapie et/ou thérapies ciblées* ainsi qu'un suivi régulier.	
	Chimiothérapie intensive suivie d'une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques.	
	Traitement de consolidation.	
	Traitements symptomatiques pour prendre en charge les symptômes de la maladie.	

ÂGE ET TYPE DE TRAITEMENT

La limite d'âge de 65 ans est généralement retenue dans les recommandations de bonnes pratiques destinées aux médecins. Elle peut être nuancée en fonction de votre état de santé général. Ainsi, votre âge chronologique est important, mais votre âge physiologique, basé sur votre état de santé, sera également pris en compte par votre équipe médicale.

Les avancées thérapeutiques récentes ne permettent pas encore de guérir la maladie, mais ont permis d'améliorer l'espérance de vie comme la qualité de vie des malades de façon importante. Dans certains cas, la maladie devient chronique*. Des rechutes peuvent généralement survenir après des périodes de rémission dont la durée est variable. La maladie peut le plus souvent être traitée plusieurs fois, et ainsi bénéficier de plusieurs lignes de traitement. Le traitement initial s'appelle traitement de première ligne. Le traitement effectué après la première rechute est un traitement de deuxième ligne; le traitement effectué après la deuxième rechute est un traitement de troisième ligne, etc.

Le suivi du myélome est généralement assuré par un médecin hématologue. Cependant, dans certains cas, vous pourrez également être pris en charge par un médecin qualifié pour le traitement du myélome (rhumatologue ou oncologue médical, par exemple).

2.3 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 la participation de patients. Leur objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du myélome, notamment en termes de traitement (molécules, stratégies thérapeutiques) et de qualité de vie.

Le myélome fait l'objet de nombreuses études qui visent notamment à :

- tester de nouveaux traitements (médicaments de chimiothérapie ou thérapie ciblée);
- évaluer différentes façons d'utiliser les traitements existants, notamment pour améliorer leur efficacité ou réduire leurs effets indésirables (par exemple étudier l'efficacité d'un traitement d'entretien chez les patients traités uniquement par traitement médicamenteux);
- comparer l'efficacité des médicaments utilisés pour soulager les symptômes (molécules contre la douleur ou pour consolider les os par exemple).

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour y participer, les patients doivent répondre à un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai et fixés dans le protocole de l'essai.

Les essais cliniques sont indispensables pour faire progresser la recherche et à terme la prise en charge des patients. 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.

Si le traitement administré dans le cadre de l'essai clinique ne vous convient pas, le médecin peut décider d'y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également prendre la décision de quitter un essai clinique et recevoir un autre traitement.

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide *Cancer info Participer à un essai clinique en cancérologie*. Si vous souhaitez connaître les essais cliniques en cours sur le myélome, consultez le registre des essais cliniques de l'INCa sur **e-cancer.fr**. L'AF3M présente également sur son site, sous forme de fiches synthétiques accompagnées d'une interview audio du médecin investigateur, les essais cliniques en cours de recrutement : **www.af3m.org**

2.4 LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Votre prise en charge est **globale**. En plus de la prise en charge et des traitements spécifiques du myélome, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : douleurs, fatigue, troubles alimentaires, difficultés psychologiques ou sociales...

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante ou, parfois, par des professionnels spécialisés : spécialiste de la douleur, rhumatologue, radiologue, assistant social, diététicien, psychologue, psychiatre, kinésithérapeute, socio-esthéticienne, etc. (voir chapitre 7 « Les professionnels et leur rôle », page 65).

Les soins de support comprennent notamment (liste non exhaustive) :

- la prise en charge des effets indésirables des différents traitements ;
- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due au myélome ou aux traitements du myélome ;
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font partie intégrante de votre prise en charge. 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 et aux autres membres de l'équipe soignante de la façon dont vous vivez la maladie et les traitements. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter les guides *Douleur et cancer*, *Fatigue et cancer*, *Démarches sociales et cancer*, *Vivre pendant et après un cancer* et le site de l'INCa e-cancer.fr

Par ailleurs, le myélome pouvant générer certains symptômes, des traitements spécifiques seront mis en place pour les prendre en charge. Pour en savoir plus, lire le chapitre 5, « La prévention et le traitement des symptômes du myélome », page 53.

QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation... De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi médecines douces, parallèles ou non conventionnelles. Elles peuvent apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter la maladie, les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous prend en charge pour votre myélome. **Il est donc très important d'en parler avec lui.**

Par ailleurs, si les médecines complémentaires 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 prend en charge ou votre médecin traitant.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Quelle est la prise en charge préconisée dans ma situation ? Pourquoi ?

Mon myélome nécessite-t-il un traitement ?

Quels sont les objectifs de chacun de ces traitements ?

Quels en sont les effets indésirables ? Comment les prévenir ou les soulager ?

Où et quand se déroulent les traitements ? Quels sont les médecins et les équipes médicales impliquées ?

Quelle est la durée des traitements ?

Comment suis-je suivi pendant les traitements ?

Puis-je participer à un essai clinique ?

3. La surveillance d'un myélome asymptomatique

DANS QUELS CAS UNE SURVEILLANCE SANS TRAITEMENT EST-ELLE PROPOSÉE ?
COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ?
QUE SE PASSE-T-IL LORSQU'UNE PROGRESSION DU MYÉLOME EST SUSPECTÉE ?

Une stratégie de surveillance sans mise en route d'un traitement est généralement proposée lorsque le myélome ne provoque pas de signe (clinique ou biologique), car les études n'ont pas montré le bénéfice de traiter à ce stade.

La surveillance a pour objectif de détecter au plus tôt des signes d'évolution de la maladie justifiant la mise en place d'un traitement. Elle permet de repousser le traitement et les effets indésirables* qui l'accompagnent tant qu'il n'est pas nécessaire. Certains myélomes évoluent lentement, sans générer de signes dans la phase précoce, et ce parfois pendant longtemps.

Le principe de la surveillance repose sur un suivi en consultation et des examens réguliers. Lorsqu'une évolution de la maladie est détectée, et uniquement dans cette situation, un traitement par médicaments (chimiothérapie* et/ou thérapies ciblées*) et des traitements symptomatiques* peuvent alors être programmés.

La surveillance ne doit pas être confondue avec le suivi après un traitement qui concerne tous les myélomes traités. Ce suivi est programmé dans des temps et selon des modalités différentes de la surveillance présentée dans ce chapitre (voir le chapitre 6, « Le suivi après les traitements », page 61).

3.1 DANS QUELS CAS UNE SURVEILLANCE SANS TRAITEMENT EST-ELLE PROPOSÉE ?

Cette prise en charge s'adresse aux patients atteints d'un myélome asymptomatique (c'est-à-dire au stade précoce de la maladie) et qui ne fait pas l'objet de traitement.

Lorsque la surveillance est le choix retenu en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP*), votre médecin discute avec vous des modalités de cette prise en charge. Il vous détaille notamment 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.**

La surveillance peut générer de l'anxiété. Si vous ressentez le besoin d'être soutenu ou aidé, n'hésitez pas à solliciter votre équipe médicale, une association de patients comme l'AF3M, votre entourage... Pouvoir exprimer ses sentiments, témoigner de son expérience, aide à conserver ou retrouver un certain équilibre.

3.2 COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ?

La surveillance est basée principalement sur des examens biologiques, programmés à intervalles réguliers, généralement tous les 3 à 6 mois. Elle fait l'objet d'une gestion coordonnée entre les membres de l'équipe qui vous suit à l'hôpital, notamment votre hématologue, et votre médecin traitant.

Chaque bilan comprend une consultation au cours de laquelle le médecin évalue votre état de santé général.

Des analyses biologiques sont effectuées pour mesurer et suivre l'évolution dans le temps de différents éléments, dont le pic monoclonal*. Elles permettent aussi de détecter des anomalies qui pourraient être générées par le myélome (voir également le chapitre 1.3 « Le diagnostic du myélome », page 14 et « Les examens du bilan diagnostic », page 96).

En fonction de votre situation médicale et à un rythme défini par votre médecin, des examens d'imagerie* médicale peuvent être réalisés. Ils ont pour but de rechercher d'éventuelles lésions osseuses lytiques*.

Les résultats de l'ensemble de ces examens permettent à votre médecin de surveiller la maladie et de détecter une éventuelle progression.

Le médecin vous indique également les symptômes qui doivent vous conduire à consulter en dehors des rendez-vous programmés. Il s'agit notamment de l'apparition de douleurs osseuses, d'infections* fréquentes, d'une fatigue ou d'un essoufflement anormaux... (liste non exhaustive). Si vous ressentez des symptômes nouveaux ou inexpliqués, consultez votre médecin traitant qui évaluera la nécessité de vous orienter vers votre équipe hospitalière.

La surveillance doit être poursuivie tout au long de la vie ou jusqu'à évolution de la maladie.

3.3 QUE SE PASSE-T-IL LORSQU'UNE PROGRESSION DU MYÉLOME EST SUSPECTÉE ?

Si une évolution du myélome est constatée au travers des résultats des différents examens réalisés, l'opportunité de débiter un traitement médicamenteux sera discutée en RCP. Une proposition de prise en charge vous sera alors faite (voir chapitre 4 « Les traitements médicamenteux : chimiothérapie et thérapies ciblées », page 33 et chapitre 5 « La prévention et le traitement des symptômes du myélome », page 53).

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Pourquoi me proposer une surveillance et pas un traitement ?

La maladie peut-elle évoluer ?

Ne serait-il pas préférable de traiter le myélome dès à présent ?

Quel est l'intérêt de la surveillance ?

Comment se déroule la surveillance en pratique ?

Combien de temps la surveillance dure-t-elle ?

4. Les traitements médicamenteux : chimiothérapie et thérapies ciblées

DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDIQUÉ ?
QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?
POUR LES PATIENTS RECEVANT UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX ET UNE
AUTOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES
POUR LES PATIENTS RECEVANT UNIQUEMENT UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX
QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?
L'ÉVALUATION DE LA RÉPONSE AU TRAITEMENT

Les traitements initiaux du myélome reposent sur des médicaments associés ou non, en fonction de l'âge, à une autogreffe* de cellules souches hématopoïétiques*.

Les principaux médicaments utilisés sont des molécules de chimiothérapie* classique, des thérapies ciblées* et des corticoïdes*.

La chimiothérapie classique et les thérapies ciblées sont des traitements généraux, dits aussi traitements systémiques, qui circulent et agissent dans l'ensemble du corps. Cela permet d'atteindre les cellules cancéreuses, quelle que soit leur localisation et même si elles sont isolées.

Ces traitements n'ont pas le même mode d'action :

- les médicaments de chimiothérapie classique agissent sur les mécanismes de la division cellulaire ;
- les thérapies ciblées bloquent la croissance ou la propagation des cellules cancéreuses, en interférant avec des altérations moléculaires* ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement et de leur dissémination.

Dans les pages qui suivent, nous emploierons le terme « traitement médicamenteux » pour désigner l'association de ces différents médicaments.

Avant de démarrer le protocole de traitement, le médecin vous en explique le principe et les objectifs. Il vous informe également sur les effets indésirables* possibles et les solutions qui existent pour les anticiper et/ou les limiter. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

4.1 DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDIQUÉ ?

Seuls les myélomes symptomatiques (voir le chapitre 1.3, « Le diagnostic du myélome » page 14) font l'objet d'un traitement médicamenteux. Cependant, certains myélomes asymptomatiques qui évoluent rapidement peuvent également être traités.

ÂGE ET TYPE DE TRAITEMENT

La limite d'âge de 65 ans est généralement retenue dans les recommandations de bonnes pratiques* destinées aux médecins. Elle peut être nuancée en fonction de votre état de santé général. Ainsi, votre âge chronologique est important, mais votre âge physiologique, basé sur votre état de santé, sera également pris en compte par votre équipe médicale.

Pour les patients de moins de 65 ans ou éligibles à l'autogreffe, le traitement de référence allie traitement médicamenteux et autogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Pour les patients de plus de 65 ans ou non éligibles à l'autogreffe, le traitement généralement proposé est basé uniquement sur un traitement médicamenteux.

Les traitements médicamenteux ont pour objectif de stopper ou de maîtriser le développement de la maladie et de soulager les symptômes afin d'améliorer la qualité de vie.

4.2 QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?

Le traitement du myélome est basé sur une association de plusieurs médicaments, que l'on appelle schéma ou protocole de traitement. Cette association de médicaments comporte en général un agent alkylant*, une molécule de thérapie ciblée et un corticoïde.

Le melphalan est l'agent alkylant le plus couramment utilisé. Selon les cas, il est administré :

- par voie orale, à faible dose, en association avec d'autres molécules ;
- par voie intraveineuse, à forte dose, avant l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Dans certains cas, un autre agent alkylant, le cyclophosphamide, peut être prescrit. Il est administré le plus souvent par perfusion* intraveineuse avant l'autogreffe ou, plus rarement, par voie orale en association avec d'autres molécules.

Plus rarement, d'autres molécules de chimiothérapie peuvent être utilisées.

Deux classes de thérapies ciblées sont actuellement utilisées dans le traitement du myélome :

- les immunomodulateurs comme le thalidomide et le lénalidomide qui sont administrés par voie orale. Ils agissent sur le système immunitaire*. On les appelle aussi « IMiD » ;
- les inhibiteurs du protéasome tel le bortezomib qui est administré le plus souvent par voie sous-cutanée ou, dans de rares cas, par voie intraveineuse. Le protéasome intervient dans le cycle de vie des protéines* de la cellule. Lorsque ce cycle est bloqué par l'action du bortezomib, les fonctions de la cellule sont altérées et elle meurt.

De nombreuses molécules ont été développées ces dernières années pour traiter le myélome. Certaines s'adressent à des patients dont la maladie a progressé après un premier traitement : on parle alors de traitement de deuxième ligne (voir le chapitre 6.1, « Quels sont les objectifs du suivi », page 61). D'autres molécules de thérapies ciblées sont actuellement en cours de développement ou d'évaluation et seront disponibles dans les mois et années à venir.

Les corticoïdes possibles sont :

- la prednisone, par voie orale ;
- la dexaméthasone, par voie orale.

Pour en savoir plus sur ces médicaments, vous pouvez consulter la base de données publique des médicaments www.base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr du ministère chargé de la santé.

Les médicaments employés, les doses administrées ainsi que le rythme des cures* (ou la durée du traitement pour une thérapie ciblée) varient d'une personne à l'autre, en fonction des caractéristiques du myélome, de l'âge, de l'état de santé général, de la tolérance au traitement et sur la base de doses et de rythmes prédéfinis.

Le déroulement du traitement est soigneusement planifié par l'équipe médicale en fonction de votre situation. Le médecin qui vous prend en charge vous remet un calendrier qui détermine le lieu et les jours de traitement, ainsi que les noms des médicaments utilisés.

Avant chaque cure, un examen clinique* et des examens de sang* 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* par exemple, le traitement peut être reporté ou modifié.

La chimiothérapie injectable se déroule généralement à l'hôpital, en ambulatoire, c'est-à-dire que vous rentrez chez vous le soir même. On parle aussi d'hospitalisation de jour. Parfois, elle est réalisée à domicile. Un soignant vient alors chez vous pour vous administrer les médicaments. Certains protocoles de traitement peuvent se composer uniquement de médicaments administrés par voie orale et sont pris sur plusieurs jours, à domicile.

Lorsqu'un médicament par voie orale vous est prescrit, il est fondamental de respecter rigoureusement les doses et les prises indiquées par le médecin pour obtenir la meilleure efficacité du traitement tout en évitant un surdosage.

Parfois, la pose d'un cathéter central est nécessaire pour certains patients traités par une chimiothérapie injectable intensive suivie d'une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques (voir chapitre 2.2, « Les prises en charge possibles », page 22). Ce dispositif permet d'administrer des médicaments de chimiothérapie intraveineuse et peut être indiqué dans certains cas. Il s'agit d'un tuyau stérile, très fin, introduit le plus souvent dans une grosse veine à la base du cou et sortant sous la clavicule. La pose a lieu lors d'une courte intervention chirurgicale, juste avant la phase d'intensification. Lorsque le dispositif n'est plus utile, il est enlevé.

Pour en savoir plus sur le cathéter, consultez le guide Cancer info *Comprendre la chimiothérapie* et e-cancer.fr

4.3 POUR LES PATIENTS RECEVANT UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX ET UNE AUTOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES

La durée du traitement est d'environ 8 mois.

La première phase (3 à 4 mois environ) consiste en un traitement d'induction qui a pour objectif de réduire le nombre de cellules malades dans la moelle osseuse* en combinant, par exemple :

- du bortezomib ;
- un corticoïde (comme la dexaméthasone) ;
- et/ou du thalidomide et/ou un alkylant.

La deuxième phase du traitement (quelques jours) concerne le prélèvement des cellules souches hématopoïétiques, dans le sang. En effet, le traitement du myélome par chimiothérapie intensive détruit les plasmocytes* tumoraux, mais aussi les cellules souches hématopoïétiques contenues dans la moelle osseuse, provoquant une aplasie*. C'est pour cela que des cellules souches vous sont prélevées avant la chimiothérapie intensive ; elles vous seront réinjectées après, pour aider la moelle osseuse à se reconstituer plus rapidement.

Afin de faire migrer les cellules souches de la moelle osseuse vers le sang, une chimiothérapie de mobilisation par cyclophosphamide et/ou des injections sous-cutanées d'un facteur de croissance* des globules blancs vous sont administrées. Cela débute quelques jours avant le

prélèvement et se poursuit jusqu'à l'obtention du greffon, c'est-à-dire un nombre suffisant de cellules souches hématopoïétiques collectées dans une poche pour réaliser l'autogreffe ultérieurement.

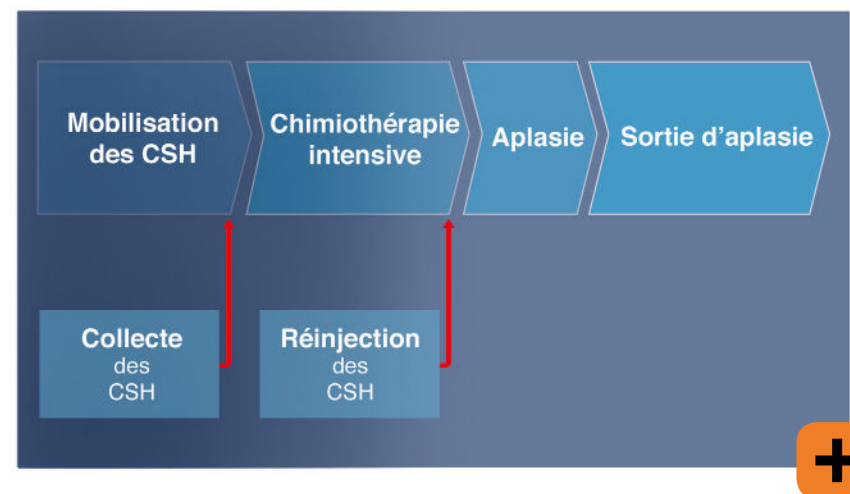
Le prélèvement des cellules souches hématopoïétiques est effectué par cytaphérèse* et dure environ 3 à 4 heures. Vous êtes en position semi-allongée et le sang est prélevé dans une veine du bras, au pli du coude. Il arrive ensuite dans une machine où les composants sont triés pour ne conserver que les cellules souches hématopoïétiques. Le sang est ensuite réinjecté dans le corps, par une veine de l'autre bras. La totalité du volume sanguin est ainsi filtrée plusieurs fois. Les cellules souches hématopoïétiques récoltées sont ensuite comptées. Afin que le greffon soit utilisable, elles doivent être suffisamment nombreuses. C'est pourquoi, plusieurs séances de cytaphérèse peuvent alors être nécessaires pour constituer le greffon. La poche contenant le greffon est ensuite congelée pour être utilisée lors de la troisième phase.

La troisième phase, l'autogreffe, commence par une chimiothérapie intensive: de fortes doses de chimiothérapie, généralement du melphalan, vous sont administrées afin de détruire toutes les cellules tumorales et ainsi traiter la maladie. Afin de limiter la durée de l'aplasie liée à la toxicité du traitement pour la moelle osseuse, le greffon qui vous a été prélevé vous est ensuite réinjecté par perfusion intraveineuse. Les cellules souches hématopoïétiques retrouvent alors leur place, dans la moelle osseuse. En attendant sa reconstitution, qui peut prendre 2 à 3 semaines, vous restez en isolement protecteur, afin d'éviter tout risque d'infection*.

Si une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques vous est proposée, le médecin vous donnera tous les renseignements nécessaires.

Une période de récupération (environ 2 mois) fait suite à l'autogreffe. Elle est suivie de la **quatrième et dernière phase**, dite de consolidation, basée sur un traitement médicamenteux. Le plus souvent, il est identique à celui de l'induction et compte 2 à 3 cycles.

Les étapes de l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)



4.4 POUR LES PATIENTS RECEVANT UNIQUEMENT UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

Au moment de l'impression de ce guide, il existe trois traitements de référence :

- l'association « melphalan – prednisone – thalidomide » (MPT), par voie orale ;
- l'association « melphalan – prednisone – bortezomib » (MPV), associant des médicaments par voies orale et sous-cutanée ;
- l'association « lénalidomide – dexaméthasone », par voie orale.

Plus rarement, d'autres traitements peuvent être prescrits.

Ces traitements sont le plus souvent administrés par cycles, toutes les 4 à 6 semaines. Les traitements associant melphalan – prednisone – thalidomide (MPT) ou melphalan – prednisone – bortezomib (MPV) sont poursuivis jusqu'à obtention d'une réponse maximale, et durent en général entre 12 et 18 mois. Le traitement par lénalidomide – dexaméthasone est administré tant qu'il reste efficace.

4.5 QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Les effets indésirables des traitements médicamenteux, aussi appelés effets secondaires, varient selon les médicaments utilisés, les dosages et les personnes. Contrairement aux idées reçues, les médicaments pris par voie orale entraînent aussi des effets indésirables.

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. Il est important de signaler tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement afin que le médecin puisse prendre les mesures adéquates.

SIGNALER LES EFFETS INDÉSIRABLES INATTENDUS

Afin de garantir une amélioration continue de la sécurité des traitements pour les patients, il vous est possible de signaler les effets indésirables susceptibles d'être dus à un médicament, directement au centre régional de pharmacovigilance (CRPV) dont vous dépendez. Cette démarche concerne uniquement les effets indésirables inattendus, c'est-à-dire dont la nature, la sévérité ou l'évolution ne correspondent pas aux informations réglementaires du médicament. Elle n'a pas pour objectif une prise en charge individuelle de vos effets indésirables.

La procédure ainsi que les formulaires de déclaration sont disponibles sur le site de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé : <http://ansm.sante.fr>

Les effets indésirables les plus fréquents des médicaments utilisés pour traiter le myélome sont présentés ci-contre. En fonction du protocole de traitement 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.

EFFETS INDÉSIRABLES ET EFFICACITÉ DU TRAITEMENT

La présence ou l'absence d'effets indésirables n'est pas liée à l'efficacité du traitement médicamenteux. 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 des molécules de chimiothérapie et des thérapies ciblées

Sensations d'engourdissement ou de fourmillement

Certains médicaments de thérapies ciblées (notamment le thalidomide et le bortezomib) ont un effet toxique sur les nerfs. Ils peuvent entraîner des troubles de la sensibilité, appelés paresthésies, qui se manifestent par des sensations d'engourdissement, de fourmillements ou de picotements qui peuvent être douloureuses et handicapantes. Ils peuvent également se manifester par des troubles de la coordination ou une perte de force dans les muscles. Ils touchent d'abord les pieds, puis les mains. Ces symptômes sont nommés troubles neuropathiques périphériques.

Il est très important de les signaler immédiatement à votre médecin **sans attendre le rendez-vous suivant** et même si vous les supportez bien. Ils peuvent rendre nécessaire une diminution des doses ou un arrêt du traitement.

Baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes

Les traitements médicamenteux du myélome ont souvent des effets indésirables sur le sang et la moelle osseuse. Ainsi, peuvent survenir :

- une baisse du nombre de globules blancs (leucopénie), en particulier des 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 diminution du taux de globules rouges et d'hémoglobine* qui provoque, lorsqu'elle est importante, une anémie*. L'anémie se manifeste principalement par une pâleur et une fatigue qui ne s'atténue pas avec le repos ;

- une baisse du nombre de plaquettes* (thrombopénie), qui participent au phénomène de coagulation du sang. Une diminution des plaquettes augmente le risque d'hématomes* 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*.

La baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes peut également être une conséquence de la maladie elle-même (voir chapitre 5, « La prévention et le traitement des symptômes du myélome », page 53).

Par ailleurs, avec certaines molécules comme le bortezomib, des médicaments visant à prévenir une infection virale vous seront prescrits.

Il est parfois nécessaire de prescrire des facteurs de croissance en raison de la baisse du nombre de globules blancs ou de globules rouges. Une transfusion* de globules rouges ou de plaquettes peut également être réalisée.

Avant chaque cure, des prises de sang permettent de vérifier les taux de globules blancs, globules rouges et plaquettes. En dessous d'un certain seuil, la prise de traitement peut être reportée à une date ultérieure.

En cas de fièvre, si vous ne vous sentez pas bien (frissons, diarrhées ou vomissements importants), ou en cas de saignements, contactez immédiatement votre médecin.

Nausées et vomissements

Les nausées commencent souvent le soir ou le lendemain de la perfusion de chimiothérapie. Elles durent rarement plus de 72 heures après le traitement. Elles ne sont pas systématiquement accompagnées de vomissements.

Des phénomènes de nausées anticipatoires peuvent survenir : elles commencent parfois dès l'entrée dans l'hôpital, avant le début de la perfusion. Ces nausées sont liées à l'anxiété provoquée par le traitement et peuvent être réduites par des médicaments ou par des techniques de relaxation.

Il arrive que pendant la chimiothérapie, des personnes ressentent un mauvais goût dans la bouche ou soient particulièrement sensibles aux odeurs. Cela entraîne parfois l'apparition de nausées. Diverses alternatives sont alors proposées :

- sucer des bonbons mentholés diminue le goût désagréable ;
- pratiquer des exercices de relaxation avant et pendant la perfusion de chimiothérapie. Sollicitez des conseils à ce sujet auprès des soignants ;
- regarder la télévision, écouter la radio ou de la musique, jouer à des jeux de société, lire, discuter, etc. pendant la perfusion. Ces activités contribuent parfois à diminuer la sensation de nausées.

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 vomissements ne persistent en général pas plus de 48 heures après la perfusion.

Un traitement est le plus souvent prescrit avant, pendant et après la chimiothérapie 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 afin de faciliter la digestion. ■ Manger légèrement avant et après le traitement.	■ Consommer des aliments lourds, difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés. ■ Boire pendant les repas. ■ Fumer.

Diarrhées

Des diarrhées sont possibles, notamment lors du traitement par chimiothérapie classique ou par thérapie ciblée (bortezomib et lénalidomide). Un traitement dit antidiarrhéique pourra vous être prescrit afin de les limiter.

CONSEIL PRATIQUE POUR LIMITER LES DIARRHÉES

Privilégier une alimentation pauvre en fibres, à base de riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, bananes bien mûres, gelée de coings, fromages à pâte cuite et biscottes.

En cas de diarrhée persistante ou associée à de la fièvre ou des vomissements, contactez rapidement votre médecin.

Constipation

D'autres médicaments de thérapie ciblée, notamment le thalidomide, entraînent au contraire une constipation, à laquelle contribuent parfois les médicaments antiémétiques, les médicaments à base de morphine prescrits contre la douleur et le ralentissement de l'activité physique. Un traitement préventif (laxatif) pourra vous être prescrit.

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 de pruneaux.
- Consommer des céréales et du pain complet.
- Si possible, faire de l'exercice de façon adaptée et régulière.
- Boire au réveil un verre d'eau ou un jus de fruits bien froids.

Perte d'appétit

Parfois, les traitements médicamenteux entraînent une perte de l'appétit. Si elle se prolonge, elle peut entraîner un amaigrissement et à terme une situation de dénutrition*. La dénutrition a de nombreuses conséquences, comme une fonte des muscles ou une fatigue importante. Elle peut également empêcher le bon déroulement de votre traitement, c'est pourquoi il faut la limiter le plus précocement possible.

Un diététicien ou un nutritionniste peuvent vous conseiller sur la façon de mieux vous alimenter pendant votre traitement. En cas de nécessité,

des compléments alimentaires pourront vous être prescrits, pour éviter un amaigrissement trop important.

CONSEILS PRATIQUES POUR ENTREtenir L'ESPRIT CONVIVIAL DES REPAS ET STIMULER VOTRE APPÉTIT

- Si possible, manger accompagné et non seul.
- Travailler la présentation des plats.
- S'installer à table, de préférence dans un cadre agréable.

Fatigue

En dehors de la fatigue causée par la maladie elle-même ou par l'appréhension des examens, la fatigue peut être liée aux traitements médicamenteux. Elle dépend de votre tolérance aux traitements et des effets indésirables. Des douleurs, une anémie, un fonctionnement altéré de la thyroïde*, une perte d'appétit, ou encore une fièvre peuvent contribuer à cette fatigue. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en charge le mieux possible.

Il est prouvé qu'une activité physique adaptée, régulière et modérée permet de lutter contre la fatigue après les traitements. Parlez-en avec votre équipe soignante.

Vous trouverez des informations complémentaires dans le guide *Cancer info Fatigue et Cancer* et sur e-cancer.fr. Vous pouvez également consulter la fiche repère *Activité physique et cancer* sur e-cancer.fr

Chute des cheveux

La chute des cheveux (appelée alopecie) survient parfois lors du traitement par cyclophosphamide ou melphalan. Avec cette dernière molécule, elle dépend des modalités d'administration du traitement et des doses prescrites. La chute des cheveux est ainsi plus fréquente lorsqu'il s'agit de perfusions administrées à haute dose. Les thérapies ciblées, quant à elles, ne provoquent qu'exceptionnellement une chute de cheveux.

Lorsque la chute des cheveux survient, elle peut être difficile à vivre, car elle est un signe concret et visible de la maladie. Elle est parfois précédée de douleurs ou de sensibilité du cuir chevelu. Elle est en général temporaire. Elle commence habituellement 2 à 3 semaines après la première perfusion. Les cheveux commencent à repousser

environ 6 à 8 semaines après la fin du traitement. Les cils, les sourcils et les poils pubiens peuvent également tomber provisoirement.

Vous trouverez des informations complémentaires dans le guide Cancer info Traitements du cancer et chute des cheveux et sur e-cancer.fr

Troubles auditifs

Avec certaines molécules, des troubles auditifs de type difficultés à entendre ou bourdonnements d'oreille peuvent apparaître. Il est important de les signaler à l'équipe soignante afin qu'une prise en charge adaptée soit mise en place.

Thrombose (phlébite et embolie pulmonaire)

La formation d'un caillot sanguin dans les veines, appelée thrombose veineuse ou phlébite, se produit parfois. Cette complication peut être induite par le myélome lui-même (voir chapitre 5, « La prévention et le traitement des symptômes du myélome », page 53) ou bien survenir au cours du traitement, notamment causée par le thalidomide ou le lénalidomide.

Le caillot sanguin se situe le plus souvent au niveau des jambes. Dans les cas les plus graves, il peut se détacher et circuler jusqu'à un poumon. C'est ce qui s'appelle une embolie pulmonaire (abrégiée en EP). Celle-ci peut se manifester par un essoufflement et parfois une douleur.

Le fait de cesser de fumer réduit le risque de formation de caillots sanguins. Le fait de changer de position fréquemment, de faire des exercices pour les jambes et les chevilles et de se déplacer réduit également ce risque.

Le médecin peut aussi vous prescrire un traitement préventif à base de faibles doses d'anticoagulants, qui réduit la probabilité de formation de caillots sanguins chez les personnes à risque. Des bas de contention pourront également vous être prescrits, selon les cas. Si vous recevez du thalidomide ou du lénalidomide, un traitement préventif vous sera systématiquement prescrit.

Il est important de signaler en urgence à votre médecin la présence d'une rougeur, d'un gonflement, d'une douleur au niveau du mollet ou de la poitrine, ou un essoufflement anormal.

Somnolence et troubles de la mémoire

Une somnolence peut être ressentie peu de temps après la prise de thalidomide et, dans une moindre mesure, de lénalidomide. Pour limiter le désagrément, il est conseillé de prendre ce médicament le soir, au coucher.

Des troubles de la mémoire peuvent également apparaître au cours du traitement avec ces molécules.

Troubles cutanés

Certains médicaments de thérapies ciblées (lénalidomide et thalidomide) peuvent entraîner des troubles au niveau de la peau. Parmi ces troubles, des rougeurs, une sécheresse, ou des éruptions peuvent survenir. Ces éruptions se caractérisent notamment par des petits boutons ou des plaques appelés rash cutanés, et surviennent surtout au cours des premiers cycles de traitement. Il est important de les signaler à votre médecin.

Plus rarement, au cours du traitement par bortezomib, un syndrome appelé syndrome main-pied peut apparaître. Il se manifeste au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds. Il se caractérise par des rougeurs, un gonflement, une sécheresse ou des cloques. Quelques conseils pratiques peuvent contribuer à limiter ces formes de troubles cutanés.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER CERTAINS TROUBLES CUTANÉS DONT LE SYNDROME MAIN-PIED

À faire	À éviter
■ Appliquer régulièrement et généreusement un agent hydratant sur la peau (après la toilette avec un pain surgras). ■ 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.	■ S'exposer les mains et les pieds à la chaleur (soleil, bains chauds). ■ Pratiquer des activités qui entraînent un frottement de la peau ou une pression sur les mains (activités ménagères, conduite, jardinage...). ■ Appliquer des pansements adhésifs ou des bandages serrés. ■ Marcher de manière prolongée et courir en cas de syndrome main-pied.

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.

Réactions allergiques

Comme tout médicament, les médicaments de chimiothérapie ou de thérapies ciblées peuvent être source d'allergie. Alertez 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 (démangeaisons, rougeurs, boutons), de difficultés à respirer ou de tout autre trouble inhabituel.

Traitement du myélome et sexualité

La libido peut être modifiée pendant le traitement et quelque temps après. Les effets indésirables des médicaments comme la fatigue physique et psychologique, la modification de l'image de soi, etc. peuvent en effet diminuer temporairement le désir ou la capacité physique. Cette diminution de la libido est normale et généralement temporaire.

En cas de difficultés, n'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale qui vous orientera vers une solution adaptée à votre situation. Par exemple, une prise en charge psychologique dédiée peut être mise en place pour vous accompagner, à laquelle votre partenaire pourra être associé.

Fertilité

Les traitements contre le cancer génèrent parfois un trouble de la fertilité. Si vous envisagez un projet de grossesse ou de paternité, parlez-en avec votre médecin avant le début des traitements.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le site Internet des CECOS (www.cecocos.org) qui propose une liste de questions fréquentes et une information détaillée et pratique sur la préservation de la fertilité.

Malformations fœtales

Certains traitements, notamment le thalidomide et le lénalidomide, provoquent des malformations fœtales: on dit qu'ils sont tératogènes. **Une grossesse est donc formellement contre-indiquée pendant les traitements.** Pour cette raison, une **contraception adaptée doit être mise en place, pour les femmes susceptibles de procréer (dès 4 semaines avant le début du traitement) comme pour les hommes.** Elle doit être poursuivie pendant toute sa durée et jusqu'à 4 semaines après la fin des traitements. Le cas échéant, des contrôles réguliers par test de grossesse peuvent avoir lieu. Avant le début du traitement, vous signez un document appelé accord de soin qui précise ces obligations.

N'hésitez pas à poser toutes vos questions à l'équipe médicale.

Autres effets indésirables possibles

D'autres effets indésirables sont possibles tels qu'un ralentissement du rythme cardiaque ou des syncopes, notamment si vous prenez du thalidomide.

Il est important de les signaler à l'équipe soignante, afin qu'ils soient pris en charge et afin d'adapter votre traitement si besoin.

Les effets indésirables des corticoïdes

Le traitement par corticoïdes peut générer certains effets indésirables parmi lesquels:

- des modifications physiques, comme une fonte musculaire ou un gonflement du visage;
- des tendances à la dépression ou au contraire à l'agitation, avec notamment des insomnies;
- l'aggravation ou l'apparition d'un diabète ou d'une hypertension.

Cette liste n'est pas exhaustive (pour plus de détails, vous pouvez consulter la notice du médicament qui vous a été prescrit).

La surveillance médicale dont vous bénéficiez tout au long du traitement permet de repérer les effets indésirables des corticoïdes, de les traiter et d'adapter votre traitement si besoin. Parlez-en avec votre équipe médicale.

4.6 L'ÉVALUATION DE LA RÉPONSE AUX TRAITEMENTS

La réponse aux traitements est régulièrement évaluée, au cours des traitements et lorsqu'ils s'achèvent.

Pour cela, des analyses de sang et éventuellement d'urines sont réalisées. Une électrophorèse des protéines* est effectuée afin de mesurer le pic monoclonal*. Dans le cas d'un myélome à chaînes légères, un dosage des chaînes légères libres est également réalisé. Parfois, ces analyses sont complétées d'un myélogramme*.

Les résultats de ces examens permettent de qualifier la qualité de la réponse aux traitements.

On parle ainsi de réponse complète ou de rémission lorsque le pic monoclonal n'est plus détectable. Lorsque le pic a diminué d'au moins 50 % par rapport à sa mesure avant les traitements, mais reste présent, on qualifie la réponse de partielle. On observe parfois une absence de réponse: il peut s'agir d'une maladie stable (variation du pic inférieure à 25 %), ou d'une maladie en progression (augmentation d'au moins 25 % du pic).

La réponse peut ainsi être de plus ou moins bonne qualité. Cependant, il faut noter que ce qui importe réellement est la durée et la stabilité de la réponse obtenue par les traitements.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Quel type de traitement médicamenteux me sera administré ? De quelle façon ?

Quels sont les objectifs du traitement ?

Une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques est-elle prévue ? Pourquoi ? Comment va-t-elle se dérouler ?

Quels sont les effets indésirables ? Que puis-je faire pour les limiter ? Comment sont-ils traités ?

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 pendant le traitement ?

Y a-t-il des conseils alimentaires particuliers à respecter ?

Quelles sont les réponses possibles aux traitements ?

Comment la maladie a-t-elle répondu aux traitements ?

5. La prévention et le traitement des symptômes du myélome

LES LÉSIONS OSSEUSES

LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DES FRACTURES

LA COMPRESSION MÉDULLAIRE ET LE SYNDROME DE LA QUEUE DE CHEVAL

LA DOULEUR

L'HYPERCALCÉMIE

LA BAISSÉ DES GLOBULES ROUGES, DES GLOBULES BLANCS

ET DES PLAQUETTES

THROMBOSE, PHLÉBITE

L'INSUFFISANCE RÉNALE

LES INFECTIONS

Les traitements symptomatiques désignent l'ensemble des techniques médicales et des traitements utilisés pour prendre en charge les symptômes engendrés par la maladie. Souvent réalisés dans le même temps que les traitements du myélome, ils n'ont cependant pas pour objectif de traiter la maladie elle-même.

Les symptômes du myélome sont générés par la prolifération progressive des plasmocytes* malades dans la moelle osseuse* et la production excessive d'immunoglobuline monoclonale*.

Les traitements spécifiques du myélome, par leur action directe sur les plasmocytes malades, contribuent également à soulager les symptômes.

5.1 LES LÉSIONS OSSEUSES

L'os n'est pas un tissu* figé : il est constamment détruit et reconstruit par des cellules spécialisées. Les ostéoblastes sont les cellules qui construisent l'os et les ostéoclastes sont celles qui détruisent ce tissu. La plupart du temps, l'os reste solide car un équilibre est maintenu entre l'activité de ces cellules.

Dans le myélome, l'action des plasmocytes anormaux dans la moelle osseuse est responsable de deux anomalies à l'origine de la destruction du tissu osseux des zones atteintes :

- une inhibition des ostéoblastes qui le construisent ;
- une stimulation des ostéoclastes qui le détruisent.

Des molécules appelées bisphosphonates peuvent être prescrites. Elles agissent en bloquant les cellules normalement chargées de la destruction de l'os et préviennent ainsi l'apparition ou l'aggravation de lésions. Elles sont administrées le plus souvent par perfusion* intraveineuse et parfois par voie orale.

L'utilisation de bisphosphonates peut générer des effets indésirables*, tels qu'un état pseudo-grippal (pour les bisphosphonates en intraveineux) ou des complications gastro-intestinales (pour les formes orales). Ces molécules peuvent aussi engendrer comme effet indésirable une ostéonécrose des maxillaires, c'est-à-dire une destruction de l'os de la mâchoire. Pour la prévenir, la réalisation d'un bilan bucco-dentaire et si besoin de soins dentaires est nécessaire avant le début du traitement. Au cours du traitement, il est important de consulter un dentiste au moins une fois par an afin de recevoir des soins adaptés, le cas échéant. Si vous remarquez une anomalie dentaire, comme une dent qui bouge, ou bien des problèmes au niveau des gencives (douleur, gonflement), il est très important de le signaler à votre médecin ou à votre dentiste.

La fragilisation des os conduit parfois à des fractures des zones atteintes par le myélome.

5.2 LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DES FRACTURES

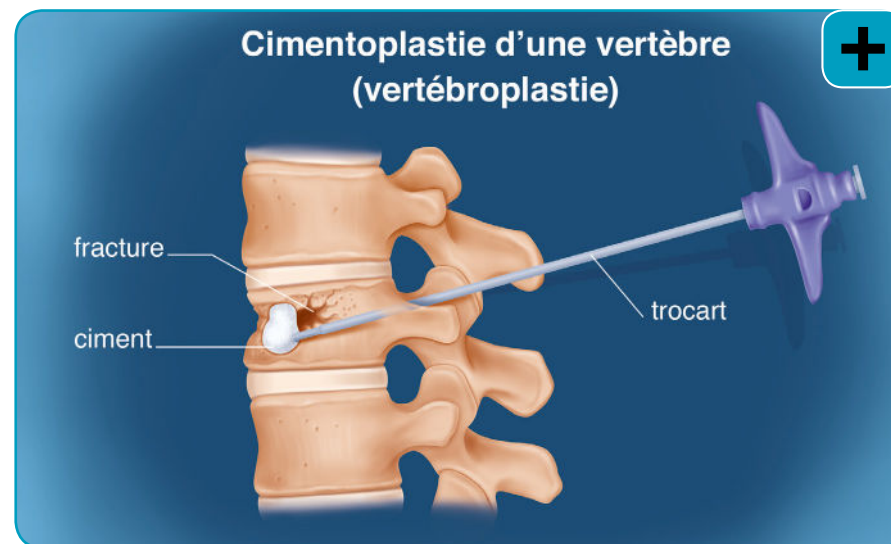
Lorsqu'un os est endommagé et présente un risque de fracture, ou lorsqu'une fracture survient, une prise en charge spécifique est mise en œuvre par votre équipe médicale. Il peut s'agir d'un traitement par bisphosphonates ou d'une intervention chirurgicale pour aider à la consolidation de l'os.

D'autres techniques sont parfois utilisées, notamment l'injection dans l'os fragilisé ou fracturé, d'un ciment adapté au corps humain, selon deux possibilités :

- la cimentoplastie (voir schéma ci-contre) : cette intervention a pour objectif la consolidation d'une fracture. Pour cela, sous anesthésie locale ou générale, le ciment est introduit dans l'os grâce à une aiguille et sous contrôle d'imagerie*. Lorsque cette intervention concerne les vertèbres, on parle de vertébroplastie.

- la cyphoplastie (ou kyphoplastie) par ballonnets (voir schéma page 56) s'applique dans certains cas aux fractures des vertèbres. Sous anesthésie locale ou générale, un ballonnet est introduit dans la vertèbre, puis gonflé doucement afin de créer une cavité. Le ballonnet est retiré et la cavité est ensuite remplie avec le ciment.

Une stratégie de prise en charge de la douleur vous sera également proposée (voir le chapitre 5.4, « La douleur », page 57)



En général, ces prises en charge sont complétées d'une radiothérapie*. Son objectif est de détruire les plasmocytes anormaux dans la ou les zones traitées, afin d'éviter l'apparition ou l'aggravation de lésions. Cela a aussi pour effet de diminuer la douleur. Selon les situations, il peut s'agir d'une séance unique ou bien de plusieurs séances, au rythme de cinq jours par semaine pendant une à deux semaines.

Pour en savoir plus sur le traitement par radiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Comprendre la radiothérapie* et le site e-cancer.fr

Dans certaines situations, lorsque les vertèbres sont fragilisées, le port d'un corset ou d'une minerve peut vous être recommandé.



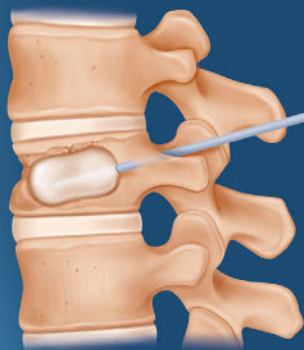
Cyphoplastie ou kyphoplastie par ballonnet



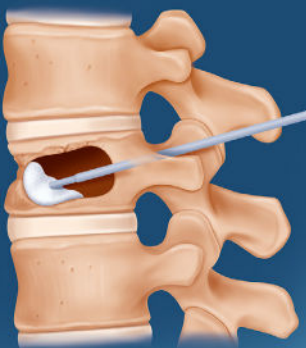
1 - vertèbre fracturée



2 - introduction du ballonnet



3 - gonflement du ballonnet



4 - injection du ciment dans la cavité

5.3 LA COMPRESSION MÉDULLAIRE ET LE SYNDROME DE LA QUEUE DE CHEVAL

La moelle épinière est située dans le canal formé par l'empilement des vertèbres de la colonne. Elle appartient au système nerveux* et a pour fonction de faire transiter les commandes qui permettent de bouger et de ressentir, du cerveau vers les nerfs.

Lorsqu'une fracture des vertèbres survient, il arrive qu'elle comprime la moelle épinière ou ses terminaisons au niveau du bas de la colonne vertébrale (zone appelée « queue de cheval »). On parle alors, selon la partie qui est touchée, de compression médullaire ou de syndrome de la queue de cheval.

La compression médullaire peut se manifester par une faiblesse dans les jambes, qui peut notamment être remarquée en cas d'impossibilité à monter des escaliers. Cette faiblesse se distingue de la seule fatigue, cas dans lequel monter les escaliers est physiquement épuisant, mais possible. Dans certains cas, la compression médullaire peut également provoquer une paralysie. Le syndrome de la queue de cheval provoque, quant à lui, divers symptômes, comme la perte ou au contraire la rétention des urines ou des selles, ou une douleur de sciatique très douloureuse.

Ces symptômes doivent vous amener à alerter au plus vite votre équipe médicale afin de bénéficier d'une prise en charge adaptée en urgence.

5.4 LA DOULEUR

La douleur peut avoir différentes causes : elle peut être liée à la maladie, aux symptômes qu'elle génère (lésions osseuses notamment), aux traitements contre le myélome ou à leurs effets indésirables.

Des antalgiques seront prescrits afin de la prendre en charge.

Dans le cas de douleurs osseuses, les traitements des lésions osseuses ou réalisés en complément de la prise en charge des fractures (comme les bisphosphonates et la radiothérapie, voir pages 54 et 55) les diminuent.

Les douleurs, quelles que soient leurs causes, ne doivent pas être minimisées, surtout si elles durent et même si elles sont peu intenses. Signalez-les sans attendre à votre équipe médicale afin qu'elles soient prises en charge. Si nécessaire, votre médecin peut vous orienter vers un spécialiste du traitement de la douleur

Pour en savoir plus sur la douleur et sa prise en charge, vous pouvez consulter le guide *Douleur et cancer* et e-cancer.fr

5.5 L'HYPERCALCÉMIE

Le calcium* libéré par la destruction des os circule dans le sang en quantité anormalement élevée : c'est l'hypercalcémie. Elle se manifeste par des douleurs abdominales, des nausées, des vomissements, une sensation de bouche sèche, des urines très abondantes, des maux de tête, voire, lorsqu'elle est très élevée, une confusion et des troubles du rythme cardiaque. Lorsqu'elle provoque ces symptômes, l'hypercalcémie nécessite une hospitalisation en urgence. Le traitement repose notamment sur une hyperhydratation par voie veineuse, qui permet une réhydratation et l'élimination rapide de l'excès de calcium. Des bisphosphonates, qui agissent en 24 à 48 heures, empêchent la destruction anormale des os. Enfin, des corticoïdes* sont également prescrits.

5.6 LA BAISSÉ DES GLOBULES ROUGES, DES GLOBULES BLANCS ET DES PLAQUETTES

Lorsque la maladie évolue, les plasmocytes anormaux envahissent la moelle osseuse et l'empêchent de produire en quantité suffisante les cellules du sang (globules rouges*, globules blancs* et plaquettes*). Des symptômes apparaissent alors et notamment une grande fatigue, un essoufflement, une pâleur (liés à l'anémie*), une sensibilité accrue aux infections* (liée à la leucopénie) ou encore un risque augmenté d'hémorragie (lié à la thrombopénie*). Une prise en charge adaptée vous sera proposée.

Ces symptômes peuvent également être provoqués par les traitements du myélome. Pour en savoir plus, consultez le chapitre 4.5 « Quels sont les effets indésirables possibles ? », page 40).

5.7 THROMBOSE, PHLÉBITE

La formation d'un caillot sanguin dans une veine, appelée thrombose veineuse ou phlébite, se produit parfois. Elle peut être due à la maladie elle-même ou bien aux traitements.

Pour en savoir plus sur la formation de caillots sanguins et sa prise en charge, voir le chapitre 4.5 « Quels sont les effets indésirables possibles ? », page 40.

5.8 L'INSUFFISANCE RÉNALE

Le rôle des reins est essentiel puisqu'ils fonctionnent comme un filtre qui élimine de l'organisme par l'urine, les déchets circulant dans le sang.

Dans le myélome, deux éléments présents dans le sang s'accumulent dans les reins et en perturbent le fonctionnement. Il s'agit :

- du calcium issu de la destruction des os,
- de l'immunoglobuline sécrétée par les plasmocytes malades, notamment les chaînes légères libres.

Une insuffisance rénale survient alors : les reins ne peuvent plus faire correctement leur travail d'épuration de l'organisme. Dans cette situation, une prise en charge adaptée est mise en place.

CONSEILS PRATIQUES POUR PRÉVENIR L'INSUFFISANCE RÉNALE

- Boire suffisamment (au moins 2 litres d'eau par jour).
- Éviter certains médicaments toxiques pour les reins, comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), certains antibiotiques et certains médicaments contre l'hypertension. Vous devez informer tous les professionnels de santé de votre maladie et de votre traitement.
- Éviter les produits de contrastes iodés parfois administrés lors d'exams d'imageries*. Informez le radiologue de votre myélome afin qu'il puisse adapter la prise en charge si besoin.

5.9 LES INFECTIONS

Le myélome provoque un affaiblissement du système immunitaire* qui peut être aggravé par certains traitements. Ainsi, le corps est plus sensible aux infections. Lorsqu'une infection est détectée, des antibiotiques sont généralement prescrits. En prévention, des immunoglobulines sont parfois administrées par voie intraveineuse ou sous-cutanée.

Le plus souvent, il est recommandé de se faire vacciner contre la grippe saisonnière et contre le pneumocoque. Pour les patients en cours de traitement, la vaccination n'est pas systématique. Pour les vaccins habituels (la diphtérie, le tétanos et la polio), un rappel pourra être réalisé par votre médecin si nécessaire.

Enfin, les vaccins vivants, tels que la fièvre jaune par exemple, sont contre-indiqués au moins six mois après la fin des traitements médicamenteux du cancer. En cas de voyage dans des pays dits « à risques », questionnez votre hématologue et/ou votre médecin traitant.

Il peut être conseillé à l'entourage d'une personne malade du myélome de se faire vacciner contre la grippe, afin de limiter le risque de lui transmettre le virus. Pour les proches, le vaccin ne sera pris en charge par l'assurance maladie que dans le cas où ils font eux-mêmes partie des personnes pour lesquelles la vaccination est remboursée (personnes âgées de 65 ans et plus, personnes atteintes de certaines affections...). Parlez-en avec votre médecin.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Comment mes symptômes liés au myélome peuvent-ils être pris en charge ?

Quel est le bénéfice attendu ?

Quels sont les effets indésirables du traitement qui m'est proposé ?

Comment les prévenir ?

Comment les soulager ?

6. Le suivi après traitement

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI ?

QUELLES SONT LES MODALITÉS DU SUIVI ?

Après la phase des traitements initiaux et en fonction de l'évaluation de la réponse aux traitements, un suivi est mis en place.

Le suivi se différencie de la surveillance*, qui, elle, concerne le myélome asymptomatique ne nécessitant pas de traitement. Pour en savoir plus, consultez le chapitre 3 « La surveillance d'un myélome asymptomatique », page 29.

6.1 QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI ?

Le suivi a plusieurs objectifs. Il permet de surveiller l'évolution de la maladie et de détecter, le plus tôt possible, une éventuelle reprise évolutive du myélome. En effet, à ce jour, le myélome tend à devenir une maladie chronique*. Des rechutes surviennent généralement après des périodes de rémission dont la durée est variable. La maladie peut le plus souvent être traitée plusieurs fois, et ainsi bénéficier de plusieurs lignes de traitement. Le traitement initial s'appelle traitement de première ligne (le traitement effectué après la première rechute est un traitement de deuxième ligne; le traitement effectué après la deuxième rechute, un traitement de troisième ligne, etc.).

Il permet aussi de 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 charge 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, la prise en charge de la fatigue, etc.

Enfin, le suivi a pour objectif de détecter un éventuel second cancer. En effet, après un myélome, il existe un risque **très faible** de développer une leucémie aiguë myéloïde (imputé à l'utilisation d'agents alkylants*), un syndrome myélodysplasique pouvant évoluer en leucémie aiguë, une tumeur du tractus urinaire, c'est-à-dire des reins, de la vessie, des

uretères ou de l'urètre (imputé à l'utilisation de cyclophosphamide) ou certains cancers cutanés appelés épithéliomes basocellulaires ou spinocellulaires (imputé à l'utilisation de lénalidomide). Aucun contrôle particulier n'est programmé, en dehors des examens de suivi après cancer. Signalez cependant à votre médecin traitant toute anomalie que vous pourriez détecter.

6.2 QUELLES SONT LES MODALITÉS DU SUIVI ?

L'équipe spécialisée ayant réalisé le traitement joue un rôle essentiel dans le suivi, en lien avec votre médecin traitant. En fonction des complications engendrées par la maladie, un suivi par un néphrologue et/ou un rhumatologue peut également être nécessaire.

Le suivi repose sur un examen clinique* associé à des examens biologiques et éventuellement des examens radiologiques.

Les examens biologiques sont notamment les suivants :

- hémogramme* ;
- calcémie* ;
- dosage de la créatinine* ;
- électrophorèse des protéines* sériques, parfois complétée d'une immunofixation* lorsque l'électrophorèse des protéines sériques ne montre pas de pic anormal.

Pour les myélomes à chaînes légères (voir chapitre 1.2, « Le développement du myélome », page 11), des examens urinaires sont également réalisés (protéinurie* des 24 heures et électrophorèse des protéines urinaires).

Si votre médecin l'estime nécessaire, ce bilan pourra être complété d'examens d'imagerie*, comme des radiographies* du squelette ou une IRM*.

Le rythme des consultations, des examens biologiques et radiologiques est défini par le spécialiste en fonction des traitements reçus (type de molécules de chimiothérapie* et de thérapie ciblée*) et de votre réponse au traitement.

Le médecin vous indique également les symptômes qui doivent vous conduire à consulter en dehors des rendez-vous programmés. Il s'agit notamment de l'apparition de douleurs osseuses, d'infections* fréquentes, d'une fatigue ou d'un essoufflement anormaux... (liste non exhaustive). Si vous ressentez des symptômes nouveaux ou inexpliqués, consultez votre médecin traitant qui évaluera la nécessité de vous orienter vers votre équipe hospitalière.

Le suivi est poursuivi à vie car le myélome est une maladie qui tend à devenir chronique.

Si vous n'avez pas été traité, votre prise en charge s'inscrit dans le cadre de la surveillance (voir chapitre 3 « La surveillance d'un myélome asymptomatique », page 29)

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Comment se déroule le suivi en pratique ?

Quels professionnels sont chargés de mon suivi ?

Quels examens seront nécessaires ?

À quels intervalles devrai-je être suivi ?

Qui contacter en cas d'apparition de symptômes entre deux consultations ?

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. Votre prise en charge est globale et s'effectue de manière coordonnée entre votre médecin traitant, les professionnels de santé de proximité et l'équipe médicale hospitalière. Voici, en quelques mots, en quoi consistent les activités des professionnels qui vous entourent.

L'**aide-soignant** participe à vos soins et à votre bien-être en collaboration avec les infirmiers.

L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une biopsie 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).

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation pré-anesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et prend en charge la douleur éventuelle. L'anesthésiste-réanimateur peut également effectuer la pose de la chambre implantable.

L'**assistant social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne, vous aide dans vos démarches et à résoudre vos difficultés économiques et sociales. Vous pouvez contacter un assistant social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.

L'**attaché de recherche clinique** est le professionnel qui, dans le cadre d'un essai clinique, aide le médecin investigateur à l'inclusion et au suivi des malades.

Le **biologiste** est un médecin ou 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 **chirurgien orthopédiste** est un chirurgien spécialiste du squelette, des muscles et des tendons. Il pratique notamment les opérations chirurgicales pour prendre en charge des fractures ou des lésions osseuses.

Le **cytologiste** est un médecin ou un biologiste qui examine au microscope les cellules. Il est ainsi par exemple chargé d'examiner les frottis issus d'une ponction médullaire. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

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 prise en charge des problèmes nutritionnels provoqués par le cancer et des conséquences nutritionnelles des traitements.

Le **dosimétriste** participe, avec l'oncologue radiothérapeute et le physicien médical, au calcul de la dose de rayons nécessaire à la radiothérapie et à la planification du traitement.

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 (myélome, leucémies, lymphomes). On parle aussi dans ce cas d'oncohématologue. On distingue les hématologues biologistes (ou hématobiologistes), qui examinent des échantillons de sang ou de moelle osseuse pour effectuer le diagnostic, et les hématologues cliniciens qui prennent en charge directement le malade.

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.

Le **kinésithérapeute** ou **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés et à des massages. Sur prescription médicale, le masseur-kinésithérapeute 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 **manipulateur d'électroradiologie médicale** est un technicien responsable du maniement des appareils de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie votre bon positionnement. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médico-sociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmière, 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 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 nucléaire** est un spécialiste de médecine nucléaire, qui utilise des éléments radioactifs pour aider à un diagnostic ou effectuer un traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire peuvent être une tomographie par émission de positons (TEP) ou une scintigraphie.

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 **néphrologue** est un médecin spécialiste des maladies des reins, de leur prévention et de leur traitement. Il assure notamment le diagnostic, le dépistage, le suivi et le traitement des patients atteints de maladies rénales, qu'elles se compliquent ou non d'insuffisance rénale.

Le **neurochirurgien** est un chirurgien spécialiste des opérations du système nerveux : cerveau, moelle épinière et nerfs. Il intervient notamment au cours d'une cémentoplastie.

Le **neurologue** est un médecin spécialiste des maladies du système nerveux : cerveau, moelle épinière et nerfs.

Le **nutritionniste** est un médecin spécialiste des troubles et des maladies de la nutrition.

L'**oncologue** ou **cancérologue** est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Ce peut être un spécialiste de la chimiothérapie (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute), un spécialiste d'organe (pneumologue, gastroentérologue, neurologue...) ou un chirurgien spécialisés en cancérologie.

L'**orthésiste** est un professionnel qui fabrique l'appareillage qui soutient, maintient ou corrige une partie du corps. C'est lui qui réalise un corset lorsqu'il est prescrit par le médecin.

Le **pharmacien** est un professionnel de santé chargé de contrôler la prescription des médicaments, de les préparer et de les délivrer. Il peut également donner des renseignements sur leur mode d'action, leur mode d'administration et leurs éventuels effets indésirables. Si vous le souhaitez, il peut créer votre dossier pharmaceutique (DP) avec votre carte vitale ; ce dossier a pour but de recenser les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des quatre derniers mois et permet ainsi d'identifier d'éventuelles interactions entre médicaments. Un pharmacien peut travailler à l'hôpital (pharmacien hospitalier) ou être installé en ville (pharmacien d'officine).

Le **physicien médical** est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. Pour une radiothérapie, il choisit en concertation avec l'oncologue radiothérapeute les modalités précises du traitement : le type de rayons, leur dosage, leur répartition pour chaque séance et s'assure du bon fonctionnement des différents appareils. On parle aussi de radiophysicien.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété en réaction à la maladie, difficultés relationnelles ou comportementales, troubles cognitifs...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle d'oncopsychiatre.

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 psycho-oncologue ou d'oncopsychologue. Les proches peuvent également le consulter.

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, une échographie, une IRM, un scanner (aussi appelé TDM) ou une IRM. Il est susceptible d'intervenir notamment au cours d'une cémentoplastie. Il est assisté par un manipulateur de radiologie.

Le **radiothérapeute** est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayonnements ionisants (rayons) qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). On parle aussi d'oncologue radiothérapeute. En collaboration avec une équipe spécialisée qui comprend un physicien médical et un dosimétriste, le radiothérapeute calcule et prescrit la dose de rayons nécessaire au traitement de la tumeur, identifie les zones à traiter et celles à protéger, et planifie les séances de radiothérapie. Celles-ci sont effectuées par un manipulateur d'électroradiologie médicale. Des consultations régulières permettent au radiothérapeute de vérifier le bon déroulement du traitement et de prescrire des médicaments pour traiter d'éventuels effets indésirables.

Le **rhumatologue** est un médecin spécialiste des maladies des articulations et des os, ainsi que des médicaments et techniques pour prévenir et traiter les fractures osseuses. Dans le cadre du myélome, le rhumatologue collabore avec l'hématologue pour prendre en charge la maladie, et notamment les douleurs osseuses.

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, etc. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant qui pourra vous orienter vers un professionnel formé.

La **socio-esthéticienne** est une professionnelle qui aide à la qualité de vie des personnes malades par des conseils en image corporelle et des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure, etc.

Le **spécialiste de la douleur** 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 **stomatologue** est un médecin ou chirurgien-dentiste spécialiste des maladies de la bouche et des dents.

8. Questions de vie quotidienne

QU'EST-CE QUE L'ALD ?

LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

LES AIDES À DOMICILE

BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

LES PROCHES

La maladie et la mise en place de vos traitements entraînent d'importants changements dans votre vie quotidienne. Des solutions existent afin d'assurer la meilleure conciliation entre votre prise en charge médicale et votre vie au quotidien.

8.1 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 six mois), ainsi que des traitements coûteux, ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Le myélome, comme tout cancer, fait partie des affections de longue durée.

Le taux de remboursement à 100 % concerne les soins et les traitements remboursables par la sécurité sociale en rapport avec votre maladie. 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 qui établit le formulaire pour demander votre prise en charge à 100 %. 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 à 100 % 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...).

8.2 LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

La vie professionnelle est souvent perturbée par la maladie. Cela peut être la conséquence d'une trop grande fatigue, des effets indésirables* des traitements ou bien des signes du myélome. Les traitements qui vous sont proposés, comme une hospitalisation longue en cas d'autogreffe* de cellules souches hématopoïétiques*, peuvent également vous empêcher de travailler.

Pendant les traitements, un arrêt de travail de quelques semaines ou quelques mois est fréquent. 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, etc.).

Pensez à prévenir votre ou vos employeurs dès le premier jour de votre arrêt de travail. Cela permettra de conserver un bon contact et facilitera, à terme, une reprise du travail dans les meilleures conditions. En raison du secret médical, vous n'êtes pas tenu de préciser les raisons de votre arrêt de travail.

Quelque temps avant la reprise du travail, une visite de préreprise est prévue par le Code du travail. Elle est obligatoire pour les arrêts de travail de plus de trois mois. Cette visite peut être demandée par vous-même, votre médecin traitant ou le médecin conseil de votre caisse d'Assurance maladie. 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 cette

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 huit jours suivant votre reprise.

8.3 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 la technicienne 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 situation ou vos ressources.

Pour en savoir plus sur vos droits, sur les aides et sur les démarches, vous pouvez prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie, consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer* ou encore, faire appel à l'assistante sociale de l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou de votre secteur. Vous pouvez également contacter votre mairie afin de savoir si elle dispose d'une liste des prestataires que vous pourriez contacter.

8.4 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, professionnelles. 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 vous le souhaitez, 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, comme l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M).

Consulter un professionnel

La consultation d'un médecin psychiatre de secteur I est remboursée en totalité par l'Assurance maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP).

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. 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 d'information, de rencontre et d'échange. N'hésitez pas à contacter l'AF3M (les coordonnées se trouvent au chapitre 9, « Ressources utiles », page 77).

Par ailleurs, des bénévoles de l'AF3M qui ont effectué un stage de formation à l'écoute, répondent personnellement aux malades du myélome et à leurs proches dans de nombreuses régions en France.

Vous pouvez consulter le site de l'AF3M, www.af3m.org à la rubrique « L'AF3M dans toute la France ».

Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue nationale contre le cancer vous propose un service d'écoute gratuit, 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. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

Pour en savoir plus sur les aspects psychologiques de la maladie, 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

8.5 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.

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 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 la Ligue nationale contre le cancer ou de l'AF3M.

Des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer* et sur e-cancer.fr. Vous pouvez également contacter l'AF3M qui propose une écoute par des bénévoles formés dans de nombreuses régions en France. Vous pouvez consulter le site de l'AF3M, www.af3m.org à la rubrique « L'AF3M dans toute la France ».

9. Ressources utiles

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE (AF3M)
LA PLATEFORME CANCER INFO
LES AUTRES ASSOCIATIONS ET RESSOURCES
LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

9.1 L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE (AF3M)

L'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) est une association créée par des personnes atteintes par le myélome et leurs proches. Elle a notamment pour objectif l'aide et le soutien aux malades et à leurs proches, l'information et la sensibilisation sur le myélome, la représentation de la cause des malades devant les Autorités et le soutien de la recherche médicale sur le myélome.

Elle organise chaque année pour les malades et leurs proches une Journée nationale d'information sur le myélome. Elle a lieu en octobre, en lien avec l'Inter groupe francophone du Myélome (voir chapitre 9.3, « Les autres associations et ressources », page 79) et dans plus de 20 villes de France.

Pour en savoir plus, connectez-vous sur www.af3m.org

9.2 LA PLATEFORME CANCER INFO

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

Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, 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).

■ Cancer info, la rubrique internet: e-cancer.fr

La rubrique patients et proches du site de l'Institut national du cancer donne accès à des informations détaillées sur le myélome, ses facteurs

de risque, son diagnostic, ses traitements, le suivi après les traitements, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc.

■ **Cancer info, les guides**

(disponibles gratuitement sur e-cancer.fr).

Vous pouvez notamment consulter les guides suivants :

- **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 ? Etc.

- **Démarches sociales et cancer (2012)**

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 radiothérapie (2009)**

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

- **Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)**

Ce guide répond de manière complète, pratique et illustrée, aux questions qui peuvent se poser sur la chute des cheveux associée à certaines chimiothérapies ou radiothérapies.

- **Comprendre la chimiothérapie (2008)**

Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge 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 prise en charge.

- **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 prise en charge.

9.3 LES AUTRES ASSOCIATIONS ET RESSOURCES

■ **La ligue nationale contre le cancer**

La Ligue nationale 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 0810 111 101 (prix d'un appel local) ou connectez-vous sur www.ligue-cancer.net

■ **L'intergroupe francophone du myélome**

L'Intergroupe francophone du myélome (IFM) est une association regroupant des médecins hématologues qui encouragent ou participent à la recherche clinique et biologique sur le myélome. Il a joué un rôle majeur dans la compréhension et le traitement de la maladie. Il participe également à l'information des patients via son site internet www.myelome-patients.info

■ **La Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire**

La Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) propose sur son site internet de nombreuses vidéos consacrées à l'autogreffe* destinées aux patients.

Vous pouvez les visionner sur : www.sfgm-tc.com/infopatient.html

9.4 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**, rubrique ressources utiles, ou appelez Cancer info au 0805 123 124 (service et appel gratuits).

10. Glossaire

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

a

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.

agent alkylant: molécule de chimiothérapie* qui appartient à la famille des cytotoxiques (c'est-à-dire toxiques pour les cellules*). Ces chimiothérapies inhibent la transcription et la réplication de l'ADN* des cellules pour les détruire. Le melphalan et le cyclophosphamide sont des agents alkylants et appartiennent au groupe des moutardes azotées.

aigu: se dit d'une douleur ou d'une maladie d'apparition soudaine et d'évolution rapide, par opposition à chronique*.

albumine: substance produite par le foie et présente dans le sang*. L'albumine contribue à l'équilibre des échanges de liquides à l'intérieur de l'organisme et au fonctionnement des cellules* du corps en assurant le transport du calcium* et de certaines hormones.

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.

analyse cytogénétique: analyse des chromosomes* des cellules*. Dans le myélome, deux techniques sont le plus souvent utilisées: le caryotypage, qui permet de détecter des changements génétiques majeurs et l'hybridation *in situ* par fluorescence (FISH), qui permet de détecter de plus petits changements.

anémie : diminution du taux d'hémoglobine* dans le sang*, qui se traduit notamment par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

anomalie chromosomique : anomalie dans les chromosomes* d'une cellule*. Dans le myélome, suite à une analyse cytogénétique* des plasmocytes* malades, des remaniements dans les chromosomes de ces plasmocytes sont parfois détectés. Il peut notamment s'agir d'échange d'un fragment d'ADN* entre deux chromosomes (translocation) ou de la perte sur un chromosome d'un fragment d'ADN (délétion). Ces changements ont pour conséquence de modifier l'information génétique contenue par le noyau de la cellule.

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. On parle aussi d'immunoglobuline, bien que ces termes ne soient pas strictement synonymes. Les anticorps sécrétés par les plasmocytes* malades dans le cadre d'un myélome sont appelés immunoglobulines monoclonales.

antigène : molécule 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.

aplasie : diminution de la production, dans la moelle osseuse*, des cellules souches hématopoïétiques* qui sont à l'origine des différentes cellules* du sang* : les globules rouges*, les globules blancs* et les plaquettes*. Elle se traduit par une baisse du nombre de ces composants dans le sang, ce qui augmente notamment le risque d'infection*. On parle aussi d'aplasie médullaire. C'est un effet indésirable* temporaire de certains médicaments de chimiothérapie*.

autogreffe : transfusion* de cellules souches hématopoïétiques* (ou de moelle osseuse* dans de plus rares cas) prélevées sur le patient lui-même. On parle aussi de greffe autologue.

C

calcémie : taux de calcium* dans le sang*.

calcium : élément minéral qui intervient dans la construction et la solidité des os et des dents. Il joue également un rôle fondamental dans les échanges au niveau des cellules* musculaires et nerveuses. Ainsi, le taux de calcium dans le sang* a un impact sur des fonctions indispensables comme les contractions musculaires, notamment celles du cœur, et les fonctions cognitives.

cancer : maladie provoquée par la transformation de cellules* qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive.

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 et se multiplie de façon incontrôlée et ne meurt plus (perte de l'apoptose).

cellule souche hématopoïétique : cellule* fabriquée par 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 perdure dans le temps, par opposition à aigu*. Un phénomène aigu peut devenir chronique.

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

créatinine : molécule produite par les muscles et éliminée par les reins. La mesure de la créatinine dans le sang* est utilisée pour évaluer le fonctionnement rénal (on dit aussi la fonction rénale).

crête iliaque : extrémité de l'os iliaque, os du bassin.

critères CRAB : système d'évaluation de l'activité d'un myélome, basé sur quatre anomalies (hypercalcémie*, insuffisance rénale*, anémie*, atteinte osseuse). L'acronyme est issu de l'anglais, pour *Calcium, Renal insufficiency, Anemia, Bone lesion*. Le choix de la prise en charge médicale du myélome tient notamment compte de la présence ou non de signes cliniques ou biologiques. Lorsque le myélome présente au moins un de ces signes cliniques ou biologiques, on dit qu'il est symptomatique.

cure : séance au cours de laquelle sont administrés les médicaments de chimiothérapie*. Dans certains cas, la cure de chimiothérapie est administrée en plusieurs séances, sur plusieurs jours, consécutifs ou non.

cytaphérèse : technique qui consiste à collecter notamment les cellules souches hématopoïétiques* du patient. Un automate sépare les cellules souches des autres cellules sanguines qui sont réinjectées au patient.

d

dénutrition : état qui se caractérise par un manque d'éléments nutritifs. Une personne souffre de dénutrition lorsqu'elle ne mange pas en quantité suffisante pour couvrir ses besoins et à partir du moment où elle perd 5 % de son poids habituel en un mois ou 10 % en six mois (si une personne de 60 kilos perd 3 kilos en un mois ou 6 kilos en six mois, par exemple).

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, radiographies*...). Dans le cas du myélome, la confirmation du diagnostic nécessite généralement un prélèvement qui sera examiné au microscope par un cytologiste.

e

effet indésirable : conséquence prévisible, mais non souhaitée, 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. Vous êtes informé de l'apparition possible d'effets indésirables. On parle aussi parfois d'effet secondaire.

électrophorèse des protéines : examen du sang* ou des urines qui en sépare les composants en fonction de leur différence de charge électrique. Dans le cas du myélome, cette analyse vise à rechercher un pic à base étroite pouvant être le signe de cette maladie. On parle aussi d'électrophorèse des protides.

essai clinique : étude scientifique menée avec la participation de patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement, une stratégie thérapeutique ou la qualité de vie.

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

f

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.

g

gammaglobulines : protéines* notamment contenues dans le plasma du sang* et composées essentiellement d'immunoglobulines*. Elles jouent un rôle dans le cadre du système immunitaire*. Elles sont visibles sur l'électrophorèse des protéines* du sang.

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'Homme 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.

h

hématome : accumulation de sang* localisée sous la peau ou dans une cavité, dans un organe ou un tissu* (muscle...) 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).

hémopathie maligne : 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.

hypercalcémie : quantité anormalement élevée de calcium* dans le sang*.

i

imagerie : examen qui permet d'obtenir des images des os ou des organes par différentes techniques d'imagerie: radiographie*, scintigraphie, IRM*, scanner*... On parle aussi d'imagerie médicale.

immunofixation : technique permettant de caractériser le type d'immunoglobuline monoclonale* sécrété par les plasmocytes* ainsi que son dosage. Elle tend à remplacer progressivement une technique utilisée dans un objectif similaire: l'immunoélectrophorèse.

immunoglobuline : substance fabriquée par certains globules blancs*, les plasmocytes*. L'immunoglobuline, qu'on appelle également anticorps* (bien que les deux termes ne soient pas strictement synonymes), joue un rôle important dans la défense de l'organisme. Il en existe plusieurs types qui luttent spécifiquement chacun contre un type d'intrus, dans le cadre du système immunitaire*.

immunoglobuline monoclonale : immunoglobuline* produite en grande quantité par des plasmocytes* anormaux et identiques (appelés clone). L'immunoglobuline monoclonale n'est pas fonctionnelle pour la défense de l'organisme. Elle est suspectée par un pic sur l'électrophorèse des protéines* et confirmée par l'immunofixation*.

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).

insuffisance rénale : dysfonctionnement des reins, qui ne font plus correctement leur travail d'épuration de l'organisme.

IRM (imagerie par résonance magnétique) : technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps, grâce à des ondes (comme les ondes radio) et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue.

I

lésion osseuse lytique : dans le myélome, il s'agit d'une lacune (c'est-à-dire d'un « trou » dans l'os) provoquée par l'action des plasmocytes* malades, qui accélèrent la destruction de l'os tout en freinant sa reconstruction.

lymphe : liquide translucide qui transporte des globules blancs*, les lymphocytes*, et évacue les déchets des cellules*. La lymphe est issue du sang* et circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques qui rejoignent ensuite les vaisseaux sanguins*.

lymphocyte : variété de globules blancs* issus de la moelle osseuse*. Il en existe deux types : les lymphocytes T et les lymphocytes B*.

lymphocyte B : 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. Certains lymphocytes B se transforment en plasmocytes*.

m

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* qui la constituent. La moelle osseuse rouge se trouve essentiellement à l'intérieur des os plats et courts.

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

O

œdème : gonflement des tissus* causé par une accumulation anormale de liquide.

organe lymphoïde : organe dont la fonction est d'activer la réponse immunitaire. Il s'agit principalement des ganglions lymphatiques* et de la rate*.

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.

pic monoclonal : variation observée sur les résultats d'une électrophorèse des protéines* signifiant la présence anormalement élevée d'une immunoglobuline monoclonale*. Dans les conditions normales, chaque immunoglobuline* est dirigée spécifiquement contre un antigène* porté par une substance ou une cellule* anormale ou étrangère. Dans le myélome, une immunoglobuline qui ne joue pas son rôle dans le cadre du système immunitaire* est sécrétée par les plasmocytes* malades en quantité très importante.

plaquette : composant du sang* qui contribue à la coagulation du sang et à la cicatrisation. La quantité de plaquettes peut diminuer pendant ou après un traitement de chimiothérapie*. Cette diminution s'appelle une thrombopénie.

plasmocyte : globule blanc* issu des lymphocytes B*, présent dans la moelle osseuse*, les ganglions lymphatiques* et la rate* et dont le rôle est de produire les anticorps* nécessaires à l'organisme pour se défendre contre les infections*.

ponction : prélèvement de cellules*, d'un petit morceau de tissu* ou de liquide à l'aide d'une aiguille fine, dans une partie du corps. En cas de prélèvement de cellules, on parle de ponction cytologique; en cas de prélèvement de tissus, on parle de biopsie.

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

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 des anticorps*, vues sur l'électrophorèse des protéines*.

protéinurie : présence de protéines* dans les urines. En temps normal, les urines contiennent très peu de protéines: une présence excessive traduit une anomalie. L'examen appelé protéinurie des 24 heures consiste à analyser toutes les urines produites pendant 24 heures, à la recherche de protéines présentes en quantité anormale.

protéinurie de Bence Jones : fragment d'immunoglobuline monoclonale* sécrété par les plasmocytes* anormaux qui passe dans les urines en raison de sa taille réduite. On parle aussi de chaînes légères.

r

radiographie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de rayons X*. Une radio est un examen d'imagerie* médicale.

radiation ionisante : rayonnement invisible et indolore capable de produire directement ou indirectement des ions en traversant la matière. Les rayonnements ionisants ont une action néfaste sur les cellules* de l'organisme: ils décomposent les molécules d'eau et provoquent des lésions de l'ADN*. Ils sont produits par des sources radioactives.

radiothérapie : traitement du cancer qui a pour but de détruire les cellules* cancéreuses au moyen de rayons tout en préservant au mieux les tissus* sains voisins. Contrairement à la chimiothérapie* qui agit sur les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps, la radiothérapie est un traitement local, comme la chirurgie. Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux, mais ils peuvent provoquer des effets indésirables*, parfois plusieurs semaines après la radiothérapie. Dans le cadre du myélome, la radiothérapie est principalement utilisée pour freiner l'évolution des lésions osseuses* et réduire la douleur qui y est associée.

rate : organe essentiel du système immunitaire*, situé dans la partie gauche de l'abdomen près de l'estomac.

rayons X : rayonnement invisible qui est utilisé, selon la puissance, pour réaliser des examens d'imagerie* (par exemple radiographie*) ou des traitements (radiothérapie*). Les rayons X sont également appelés photons X.

RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire) : 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 des 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. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS).

recommandation de bonnes pratiques: document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. 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 connaissances. On parle parfois de RPC (recommandation pour la pratique clinique) ou de référentiel de bonnes pratiques.

S

sang: liquide circulant dans les vaisseaux sanguins* et qui apporte aux tissus* de l'organisme des éléments nutritifs et de l'oxygène. Il contient les globules blancs*, les globules rouges* et les plaquettes* en suspension dans un liquide appelé plasma.

scanner: examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X*. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen. Les radiologues parlent également de tomodensitométrie, abrégée en TDM*.

sternum: os plat situé en avant de la cage thoracique, sur lequel viennent s'attacher les sept premières paires de côtes.

surveillance: modalité de prise en charge qui permet de détecter au plus tôt les signes d'évolution de la maladie justifiant la mise en place d'un traitement. Elle concerne uniquement les myélomes asymptomatiques, pour lesquels les études n'ont pas montré le bénéfice de traiter à ce stade. Elle est basée sur un suivi en consultation et des examens réguliers effectués selon un rythme fixé. Lorsqu'une évolution de la maladie est détectée, un traitement est alors initié.

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.

système lymphatique: ensemble des vaisseaux, tissus* et organes qui produisent, stockent et transportent les lymphocytes* chargés de lutter contre les infections* et les autres maladies. Le système lymphatique fait partie du système immunitaire*.

système nerveux: ensemble composé du cerveau, de la moelle épinière et d'un réseau de nerfs parcourant tout l'organisme. Le système nerveux commande et contrôle l'ensemble du corps. Il est divisé en deux parties; le système nerveux central, qui comprend le cerveau et la moelle épinière, et le système nerveux périphérique, composé de nerfs.

t

TDM: tomodensitométrie. Voir scanner.

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

thérapies ciblées: 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*. Si le taux est trop bas, une thrombopénie peut entraîner un risque d'hémorragie par une moins bonne coagulation du sang.

thrombose: formation d'un caillot de sang* dans un vaisseau sanguin*.

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.

thyroïde : glande endocrine située au milieu et à l'avant du cou. Elle produit des hormones, substances transportées dans le sang* et qui se diffusent dans toutes les parties du corps. Elles agissent comme des messagers, capables d'ordonner des actions à distance de la thyroïde.

traitement symptomatique : traitement des symptômes d'une maladie, et non de la maladie elle-même, afin d'assurer une meilleure qualité de vie, de prévenir ou de traiter d'éventuelles complications.

transfusion : injection lente de sang* dans une veine, provenant d'un donneur ou du patient lui-même. On peut ne transfuser qu'une partie du sang : globules rouges*, plaquettes*, plasma...

V

vaisseau sanguin : canal par lequel circule le sang* (artère, veine ou petit vaisseau capillaire).

Annexe : les examens du bilan diagnostique

Le tableau ci-dessous présente 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. À ce sujet, voir aussi le chapitre 1.3 « Le diagnostic du myélome » page 14

EXAMEN	DESCRIPTION	OBJECTIF
Examen clinique Cet examen est systématique	Examen réalisé lors d'une consultation médicale. Il comporte notamment un interrogatoire sur vos éventuels symptômes ainsi qu'une évaluation de votre état de santé général.	Rechercher d'éventuels signes cliniques du myélome (par exemple des douleurs osseuses), évaluer la fatigue etc.
Analyses de sang Ces examens sont systématiques	Plusieurs analyses de sang* sont réalisées lors du diagnostic : ■ dosage des protéines* présentes dans le sang, qu'on appelle protéines sériques totales ; ■ électrophorèse des protéines sériques : analyse qui sépare les protéines du sang en fonction de leur différence de charge électrique ; ■ dosage des chaînes légères sériques en cas de myélome à chaînes légères ou non sécrétant. En cas de pic monoclonal* découvert à l'électrophorèse, les examens suivants sont réalisés pour préciser le diagnostic : ■ immunofixation* des protéines sériques ; ■ mesure de la qualité et de la quantité des différentes cellules sanguines (on parle de numération formule sanguine abrégée en NFS ou d'hémogramme) ; ■ dosages d'autres éléments, comme la créatinine*, la clairance de la créatinine, la bêta 2 microglobuline, le calcium* ou l'albumine*.	À travers ces analyses sont notamment recherchées : ■ une immunoglobuline monoclonale* ainsi que sa caractérisation (le type d'immunoglobuline* sécrété par les plasmocytes*) et son dosage ; ■ des anomalies biologiques causées par le myélome comme l'anémie* ou l'hypercalcémie* ; ■ une évaluation du fonctionnement des reins.
Analyse d'urines Cet examen est systématique	À partir des urines recueillies pendant 24 heures, une recherche de protéines est réalisée. En cas d'anomalie, elle est complétée par : ■ une électrophorèse des protéines urinaires ; ■ une immunofixation.	Recherche de la présence d'une chaîne légère monoclonale dans les urines, appelée <u>protéinurie de Bence-Jones*</u> . Recherche par l'électrophorèse d'une maladie rénale liée au dépôt de l'immunoglobuline monoclonale dans les reins.
Myélogramme Cet examen est systématique	Prélèvement de moelle osseuse*, dans le sternum* ou la crête iliaque*. Cet examen est également appelé ponction médullaire ou ponction de moelle osseuse. Sous anesthésie locale, l'os est percé à l'aide d'un trocart, puis un peu de moelle osseuse est aspirée. Un frottis est alors réalisé en étalant un peu de moelle osseuse sur des lames. Ces frottis sont ensuite examinés au microscope par un cytologiste.	Les cellules prélevées dans la moelle osseuse sont observées attentivement afin de détecter des plasmocytes qualitativement anormaux et/ou présents en quantité trop importante. C'est un examen indispensable pour confirmer le diagnostic de myélome. Parfois, une recherche d'anomalies chromosomiques* est également effectuée.

EXAMEN	DESCRIPTION	OBJECTIF
Bilan radiographique du squelette Cet examen est systématique	Le bilan radiographique du squelette est l'examen standard. Il comprend des clichés détaillés du squelette dans son ensemble.	Comme les autres examens d'imagerie*, le bilan radiographique permet de révéler d'éventuelles <u>lésions osseuses lytiques*</u> . Il servira par ailleurs de référence initiale.
IRM du rachis et du bassin Cet examen n'est pas systématique	L'imagerie par résonance magnétique utilise un puissant aimant et des ondes radioélectriques pour produire des images en coupes du corps. Un ordinateur assemble ces images en clichés en trois dimensions.	Elle est réalisée dans certains cas, et notamment : ■ en cas de suspicion de compression de la moelle épinière ou d'un nerf; ■ lorsqu'une fracture des vertèbres est suspectée et/ou pour confirmer que cette fracture a bien le myélome pour cause et non l'ostéoporose; ■ lorsque l'examen radiographique n'a pas fait apparaître de lésion lytique.
TDM du rachis ou scanner Cet examen n'est pas systématique	Examen qui permet de réaliser des images en coupes de certaines zones du corps grâce à des rayons X*. Avant l'examen, un produit de contraste à base d'iode est parfois injecté dans une veine du bras. L'examen est interprété par un radiologue.	Le scanner du rachis est parfois utilisé pour : ■ confirmer la présence d'une compression médullaire lorsque l'IRM n'est pas réalisable; ■ évaluer le risque qu'une fracture survienne.
TEP (tomographie par émission de positons) au FDG Cet examen est en cours d'évaluation dans le myélome et n'est pas systématique	Examen qui permet de réaliser des images en coupes du corps, après injection dans le sang d'un sucre faiblement radioactif. Ce traceur a la particularité de se fixer sur les cellules cancéreuses comme les cellules du myélome. La TEP fournit ainsi des images de la répartition du produit radioactif et donc des cellules cancéreuses sur les os/le squelette.	La TEP permet d'observer certaines lésions des os.

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 nationale contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations de bonnes pratiques destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie rigoureuse basée sur un groupe de travail pluridisciplinaire, associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Ce guide a été réalisé en partenariat avec l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M).

Sources de référence

- **Guide ALD n°30, Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, myélome multiple.** HAS-INCa, décembre 2010.
- **Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 - Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.** Boulogne-Billancourt, juillet 2014.
- **Identifier et prévenir les risques de second cancer primitif chez l'adulte,** collection État des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2013.
- **Pesticides et risques de cancers,** collection Fiches repères, éditée par l'INCa, Boulogne-Billancourt, avril 2014.
- **Recommandations de bonnes pratiques produites par l'Intergroupe Francophone du myélome (IFM),** disponibles en ligne : www.myelome-patients.info (consultation : été 2014).

- **Anticancéreux par voie orale : informer, prévenir et gérer leurs effets indésirables/Médicaments immunomodulateurs (IMiD): thalidomide, légalidomide, pomalidomide,** recommandation interactive éditée par l'INCa, Boulogne Billancourt, juin 2015.

PARTICIPANTS

Le groupe de travail a été constitué avec la contribution de l'Association française des infirmiers en cancérologie (AFIC), de l'Association française des infirmier(e)s de thérapie cellulaire hématologie oncologie et radiothérapie (AFITCH-OR), de l'Intergroupe francophone du myélome (IFM), de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC), de la Société française d'hématologie (SFH) et de la Société française de radiothérapie oncologique (SFRO).

Ont participé au groupe de travail

Aline Bailly, accompagnatrice en santé, Gustave Roussy, Villejuif
 Marie-Charlotte Bezon, IDE faisant fonction de cadre santé en hématologie, AP-HP, Paris
 Dr Pascal Bourquard, hématologue, CHU Nîmes
 Mickaël Christien, infirmier, CHU Rennes
 Fabienne Colledani, cadre de santé en hématologie - greffe, Hôpital Saint-Louis, Paris
 Colette Coudray, AF3M, Meudon
 Violette Delaruelle, cadre de santé, groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris
 Dr Hugo Delubac, médecin généraliste, Arles
 Gérard Malaquin, AF3M, Mormant
 Pr Xavier Mariette, rhumatologue, Hôpitaux Universitaires Paris-Sud
 Soraya Melter, psychologue, Hôpital Saint-Antoine, Paris
 Pr Georges Noel, radiothérapeute, CLCC Paul Strauss, Strasbourg
 François Paillusseau, AF3M, Levallois-Perret
 Dr Pascale Rolland-Santana, médecin généraliste, Paris
 Dr Marie-Eve Rougé-Bugat, médecin généraliste, Toulouse
 Dr Laurent Sutton, hématologue, CH Argenteuil
 Éric Touroul-Chevalerie, AF3M, Lagny-sur-Marne
 Annie Truchot, AF3M, Boulogne-Billancourt

Ont rendu une contribution écrite

Pr Frank Bridoux, néphrologue, CHU Poitiers

José Coll, AF3M, vice-président en charge de la commission « Gestion-Finances », Paris

Bernard Delcour, président de l'AF3M, Verneuil-sur-Seine

Maryse Garzia, AF3M, vice-présidente « Aide et soutien aux malades », Grenoble

Pr Mauricette Michallet, hématologue, CH Lyon-Sud

Pr Mohamad Mohty, hématologue, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Coordination AF3M

Bernadette Favre, membre du bureau de l'AF3M, Saint-Dizier

Danièle Kerbiriou-Nabias, membre du conseil d'administration de l'AF3M, Paris

Dr Margaret Macro, hématologue, CHU Caen, membre du conseil scientifique de l'AF3M

Alfred Raymond, responsable région Midi-Pyrénées et membre du conseil d'administration de l'AF3M, Blagnac

Nous remercions également les personnes ayant participé à l'élaboration de ce guide et qui ont souhaité rester anonymes.

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Rédaction et coordination

Marion Cofais, chargée de projet, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction des Recommandations, du médicament et de la qualité de l'expertise.

Marianne Duperray, responsable du département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction des Recommandations, du médicament et de la qualité de l'expertise.

Dr Chantal Bélorgey, direction des Recommandations, du médicament et de la qualité de l'expertise.

Conformité aux recommandations

Dr Marie de Montbel, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction des Recommandations, du médicament et de la qualité de l'expertise.

Jonathan Finzi, pharmacien, département Recommandations et bon usage du médicament, direction des Recommandations, du médicament et de la qualité de l'expertise.

Présentation de l'AF3M

L'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) a été créée en septembre 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches. Elle a adhéré à l'Alliance maladies rares (AMR) en 2011.

Elle regroupe aujourd'hui plus de 1400 adhérents et 100 bénévoles répartis dans toutes les régions de France.

Reconnue par un agrément ministériel depuis 2012, l'AF3M se mobilise pour celles et ceux qui sont directement ou indirectement concernés par cette maladie.

L'AF3M s'est donnée pour missions :

- d'apporter aide et soutien aux malades, de les représenter, de les informer, notamment au travers d'une journée nationale d'information organisée simultanément chaque année dans plus de 20 villes en France ;
- de promouvoir les partenariats, d'être interlocuteur des autorités sanitaires ;
- de soutenir et encourager la recherche notamment au travers du projet essais cliniques et d'un appel à projets annuel.

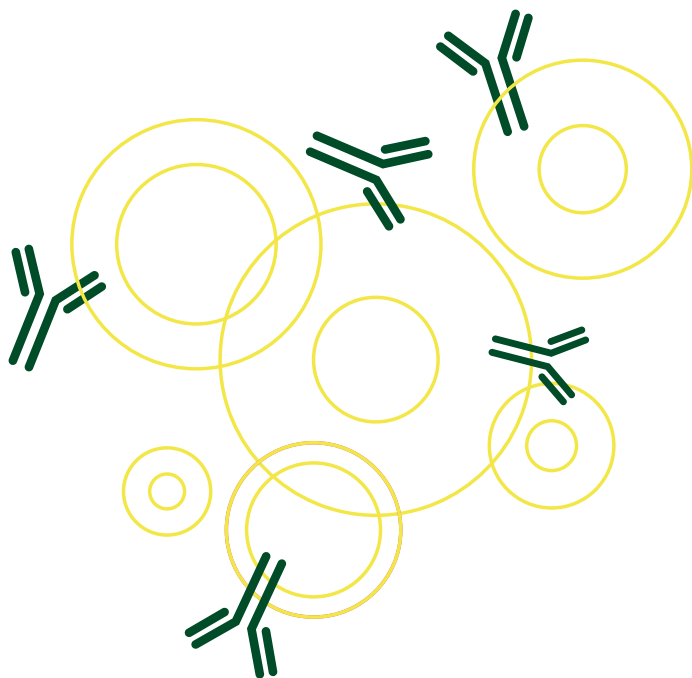


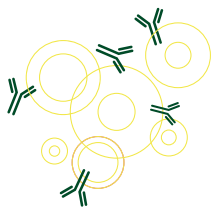
Elle agit avec son conseil d'administration, son bureau, son réseau de responsables régionaux et de contacts locaux, et son comité scientifique, tous bénévoles.

Consultez le site www.af3m.org

NOTES

LE CARNET DE SUIVI





Carnet de suivi de votre prise en charge

Ce carnet de suivi vous est proposé pour vous accompagner au cours de votre prise en charge. Il vous permettra de noter des informations concernant votre parcours de soin ainsi que vos questions et remarques, pour faciliter la communication avec votre équipe médicale.

Certaines équipes médicales ont l'habitude de travailler avec d'autres supports que ce carnet de suivi. N'hésitez pas à leur en parler.

Si vous trouvez ce carnet, merci de le retourner à :

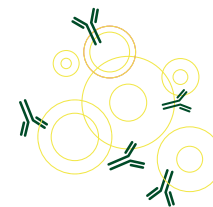
Adresse : _____

Code postal : _____ Tél. : _____

Mail : _____

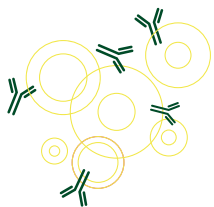
En cas de nécessité, merci de contacter : _____

J'ai rédigé des directives anticipées : ☐ oui ☐ non
Pour en savoir plus sur la personne de confiance et sur les directives anticipées, consultez le guide page 21



Sommaire

Votre équipe médicale	110
Programme personnalisé de soins	115
Documents administratifs à apporter lors de vos rendez-vous	116
Les prochaines étapes de votre prise en charge	117
Les traitements médicamenteux	122
L'autogreffe	132
Les analyses médicales	134
La prise en charge des symptômes du myélome	135
Les soins de support	136
Questions et remarques destinées à votre équipe médicale	137



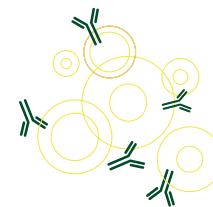
Votre équipe médicale

Notez ici les coordonnées des différents professionnels de votre équipe médicale pour les retrouver plus facilement lorsque vous souhaitez les contacter. Certaines cases sont pré-remplies avec les interlocuteurs incontournables de votre prise en charge. D'autres sont laissées libres pour vous permettre de compléter la liste avec les coordonnées d'autres professionnels.

Pour en savoir plus sur les professionnels et leur rôle, consultez le chapitre 7 « Les professionnels et leur rôle », page 65

LE SERVICE HOSPITALIER QUI VOUS PREND EN CHARGE	
Nom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

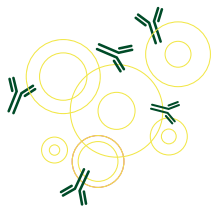
VOTRE HÉMATOLOGUE OU ONCOLOGUE MÉDICAL	
Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	



VOTRE MÉDECIN TRAITANT	
Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

VOTRE PHARMACIEN	
Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

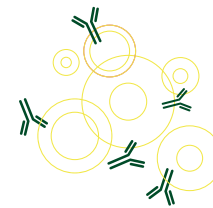
VOTRE LABORATOIRE D'ANALYSES MÉDICALES	
Nom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	



VOTRE CONSULTATION DOULEUR	
Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

VOTRE PSYCHOLOGUE	
Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

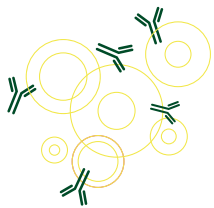
VOTRE RÉSEAU DE SANTÉ	
Nom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	



TRANSPORTS	
Entreprise/Nom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

VOTRE CONTACT ASSOCIATIF (ASSOCIATION DE PATIENT...)	
Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	



Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

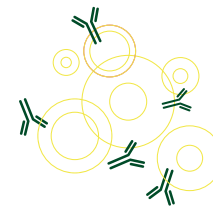
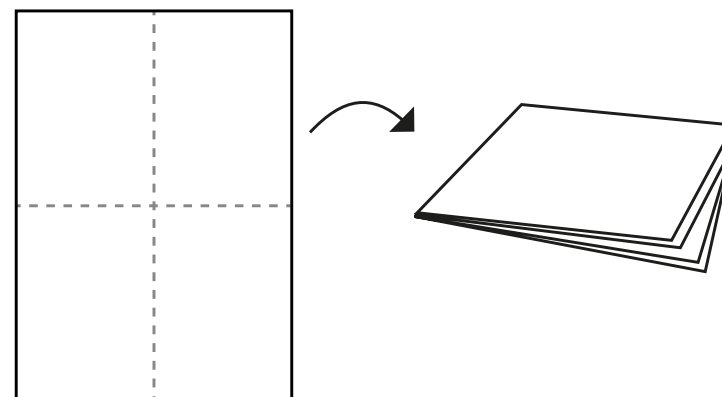
Nom, prénom	
Adresse	
Tél. et fax	
Adresse mail	

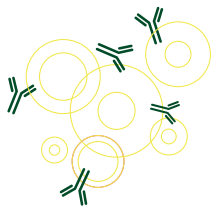
Programme personnalisé de soins

Le programme personnalisé de soins (PPS) décrit les modalités de votre prise en charge. Il comporte de nombreux éléments très utiles comme les dates de vos examens et rendez-vous. Il peut évoluer au fur et à mesure de votre prise en charge en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements.

Pour en savoir plus à ce sujet, consultez le chapitre 2.1, page 20

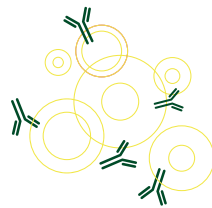
Coller ici une copie du programme personnalisé de soins qui vous a été remis après l'avoir pliée en quatre





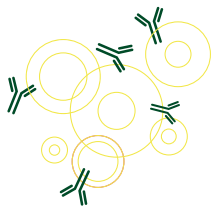
LES RENDEZ-VOUS AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT

Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)

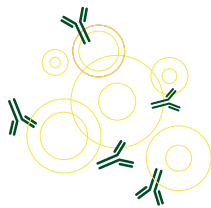


LES RENDEZ-VOUS DANS LE CADRE DE VOTRE SURVEILLANCE

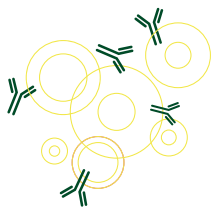
Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)



LES RENDEZ-VOUS POUR LES CHIMIOTHÉRAPIES		
Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)



NOTES



Les traitements médicamenteux

Cette partie est destinée à noter les informations qui concernent vos traitements : vos médicaments et les effets indésirables ressentis pour en faire part à votre équipe médicale.

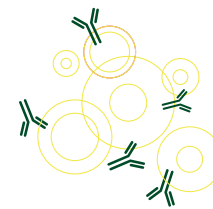
Pour en savoir plus sur ces sujets, consultez le chapitre 4 « Les traitements médicamenteux : chimiothérapie et thérapies ciblées » page 33

Nom du protocole¹ :

CURE N° 1	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

1. Le cas échéant



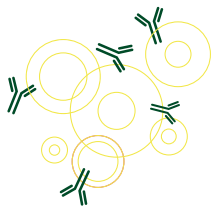
AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME

Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS

(par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés...
Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5,
« Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)

Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires



CURE N° 2	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

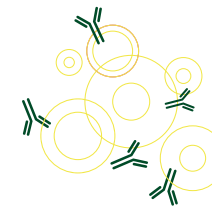
EFFETS INDÉSIRABLES RESSENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires

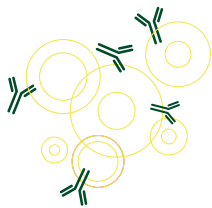
CURE N° 3	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

EFFETS INDÉSIRABLES RESSENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires



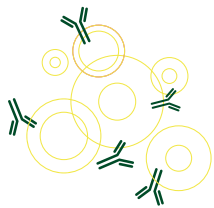


CURE N° 4	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires

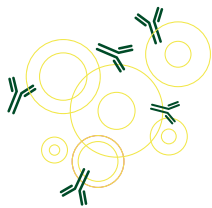


CURE N° 5	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires

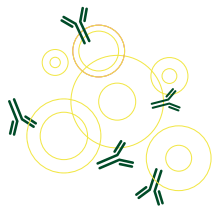


CURE N° 6	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires

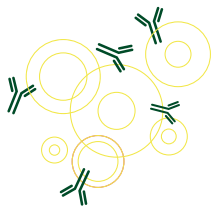


CURE N° 7	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires



CURE N° 8	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

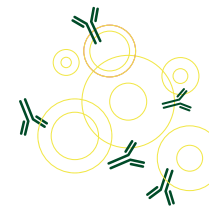
EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires

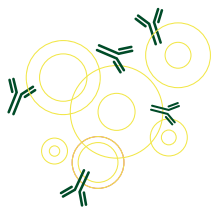
CURE N° 9	
du	au

MÉDICAMENTS UTILISÉS (NOTEZ ICI LES MÉDICAMENTS PRESCRITS POUR LE MYÉLOME)		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

AUTRES MÉDICAMENTS PRESCRITS EN ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE TRAITEMENT DU MYÉLOME		
Nom du médicament/molécule	Comment le prendre ?	Quand le prendre ?

EFFETS INDÉSIRABLES RESENTIS (par exemple, des nausées, une fatigue, des diarrhées, des troubles cutanés... Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter le chapitre 4.5, « Quels sont les effets indésirables possibles », page 40)		
Effet indésirable ressenti	À quel moment ?	Description, commentaires





L'autogreffe

Votre prise en charge peut comporter une autogreffe. Pour en savoir plus à ce sujet, consultez le chapitre 2 « La prise en charge du myélome » page 19 et le chapitre 4 « Les traitements médicamenteux : chimiothérapies et thérapies ciblées », page 33.

SÉJOUR À L'HÔPITAL

Date prévue :

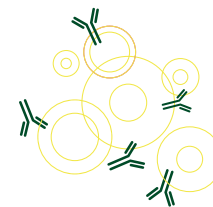
Nom du service :

Contact :

A ne pas oublier :

RENDEZ-VOUS ET NOMS DES TRAITEMENTS PRÉPARATOIRES

Motif	Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)

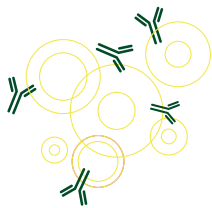


CYTAPHÉRÈSE

Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)

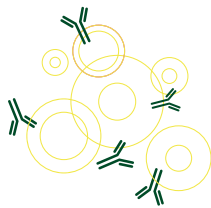
AUTRES

Motif	Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)



Les analyses médicales

LES ANALYSES MÉDICALES			
Type d'analyse	Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)

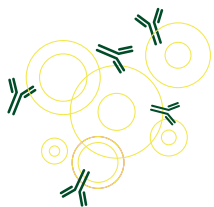


La prise en charge des symptômes du myélome

Le myélome peut engendrer des symptômes. Nous vous proposons de noter ici les prises en charge prescrites par votre équipe médicale.

Pour en savoir plus sur la prévention et le traitement des symptômes du myélome, consultez le chapitre 5 « La prévention et le traitement des symptômes du myélome », page 53.

LA PRISE EN CHARGE DE VOS SYMPTÔMES				
Date	Symptôme pris en charge	Comment?	Quand?	Où?

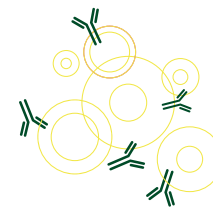


Les soins de support

Des soins de support peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : douleurs, fatigue, troubles alimentaires, difficultés psychologiques ou sociales... Ils font partie intégrante de votre prise en charge.

Pour en savoir plus sur les soins de support, consultez le chapitre 2.4 « La prise en charge de la qualité de vie », page 26.

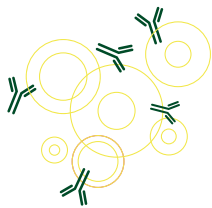
LES SOINS DE SUPPORT			
Type	Date	Lieu	À ne pas oublier (documents, médicaments...)



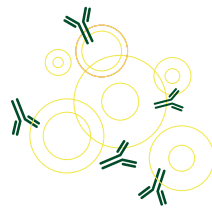
Questions et remarques destinées à votre équipe médicale

Les médecins et les membres de l'équipe soignante sont là pour vous accompagner. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés ; osez leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la relation de confiance avec l'équipe qui vous prend en charge.

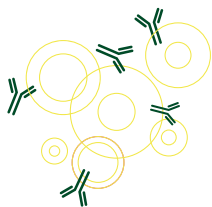
NOTEZ ICI VOS QUESTIONS PUIS LES RÉPONSES DE VOTRE ÉQUIPE MÉDICALE	
Ma question	La réponse



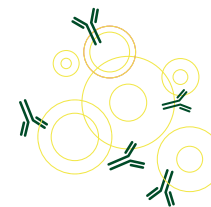
NOTEZ ICI VOS QUESTIONS PUIS LES RÉPONSES DE VOTRE ÉQUIPE MÉDICALE	
Ma question	La réponse



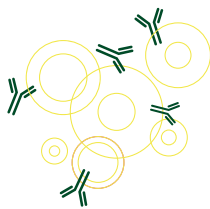
NOTES



NOTES



NOTES



NOTES

Pour en savoir plus et télécharger ou commander
gratuitement ce guide :



Imprimé sur papier
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
et l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M)
Tous droits réservés - Siren 185512777

Conception : INCa

Réalisation : INCa

Couverture : Olivier Cauquil

Illustrations : Sophie Jacopin

Impression : La Galiote Prenant

ISBN 978-2-37219-134-0

ISBN net 978-2-37219-135-7

DEPÔT LÉGAL OCTOBRE 2015



Vous avez appris que vous êtes atteint d'un myélome multiple. La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période de surveillance ou de traitement qui commence.

Quelles sont les prises en charge possibles ? Quels sont les traitements ? Quels sont leurs objectifs et leurs effets indésirables ? Quelles sont leurs 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 du myélome multiple.

Cependant, votre situation face au cancer est unique. Les informations de ce guide ne peuvent donc pas remplacer un avis médical. Ce guide constitue, avant tout, un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante.