COMPRENDRE SA MALADIE ET SON TRAITEMENT

La Leucémie Myéloïde Chronique

- Ce qu'il faut savoir sur la maladie
- Les questions que vous vous posez

fiolmc
FRANCE INTERGROUPE DE LA LEUCEMIE MYELOIDE CHRONIQUE

Bristol-Myers Squibb
www.bmsfrance.fr

Mieux comprendre votre maladie, pour mieux vivre avec

Vous êtes atteint d'une leucémie myéloïde chronique ou LMC. Il s'agit d'une maladie rare dont l'évolution peut être grave. Heureusement, nous disposons aujourd'hui de médicaments qui ont radicalement changé le pronostic de la maladie. Il s'agit le plus souvent d'un traitement au long cours par inhibiteur de tyrosine kinase (ou ITK), qui se prend par voie orale et ne nécessite pas d'hospitalisation. Son efficacité et la façon dont vous le tolérerez devront être régulièrement évaluées. C'est pourquoi vous serez suivi(e) par un médecin spécialiste des maladies du sang (hématologue), en relation avec votre médecin généraliste.

Un recul de 10 années montre que les patients stabilisés en phase chronique conservent une bonne qualité de vie sous ITK, tant sur le plan familial que professionnel. Une prise régulière conditionne bien sûr l'efficacité du traitement et quelques aménagements de la vie quotidienne sont parfois nécessaires pour bien vivre avec.

Vous trouverez dans cette brochure la «PAROLE D'EXPERT» des membres du Comité Scientifique.

Nous espérons que ce document répondra aux nombreuses questions que vous vous posez, qu'il vous aidera à mieux comprendre votre maladie et votre traitement et qu'il facilitera ainsi les échanges indispensables avec vos médecins.

Conseil scientifique en hématologie

Dr AGNÈS GUERCI-BRESLER,
Hôpital de Brabois, Nancy

Pr MAURICETTE MICHALLET,
Hôpital Edouard Herriot, Lyon

Dr FRANCK NICOLINI,
Hôpital Edouard Herriot, Lyon

Dr DELPHINE RÉA,
Hôpital Saint Louis, Paris

SOMMAIRE

LA LEUCÉMIE MYELOÏDE CHRONIQUE (LMC) 5

- Les examens nécessaires au diagnostic 7

LES POSSIBILITÉS DE TRAITEMENT 9

- Les examens nécessaires à votre suivi 11
- La greffe de moelle osseuse 13

MON HÉMATOLOGUE ME PROPOSE UN ESSAI CLINIQUE 15

BIEN VIVRE AVEC MON TRAITEMENT 17

- Quels sont les effets indésirables les plus fréquents ? 21

AMÉNAGER MA VIE AU QUOTIDIEN 23

- Mon travail et ma vie sociale 24
- Mes voyages, mes loisirs 26
- Ma sexualité, ma famille 27

PLUS D'INFORMATIONS... 28

GLOSSAIRE 30

- Définition des termes médicaux surlignés dans l'ensemble de la brochure

La Leucémie Myéloïde Chronique (LMC)

La leucémie myéloïde chronique ou LMC est une maladie de la moelle osseuse, le tissu qui fabrique les cellules du sang : globules blancs, globules rouges et plaquettes. Elle résulte le plus souvent d'une anomalie génétique connue sous le nom de chromosome Philadelphie, du nom de la ville des Etats-Unis où travaillaient les deux chercheurs qui l'ont découverte dans les années 1960. Comment se manifeste-t-elle ? Comment en établit-on le diagnostic ? Quelle est son évolution ? Des réponses simples et concises vous aideront à mieux connaître cette maladie.

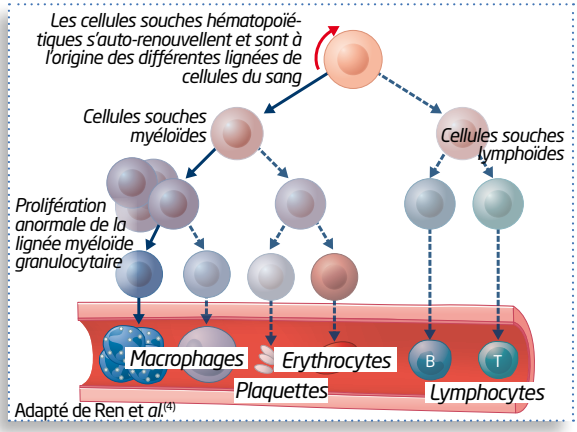
Quels sont les symptômes les plus fréquents de la LMC ?

La leucémie myéloïde chronique ne s'accompagne le plus souvent d'aucun symptôme particulier hormis parfois une fatigue et des douleurs abdominales liées à l'augmentation de la taille de la rate. Généralement, elle est découverte à l'occasion d'un bilan sanguin demandé pour une toute autre cause. La numération des cellules du sang montre alors une élévation anormale du nombre de globules blancs dans le sang, avec la présence de cellules normalement présentes dans la moelle osseuse, mais pas dans le sang. Le passage de cellules médullaires dans le sang s'appelle la myélémie.

LMC

- **La LMC est une maladie rare**
- **600 nouvelles personnes** touchées par an[1] et ce taux est stable dans le temps
- **55 ans :** âge moyen au diagnostic[1]
- **1,3 homme** pour **1 femme** touchée[2]
- **15 %** des leucémies de l'adulte[3]
- **85 %** des patients sont diagnostiqués en phase chronique de la maladie[2].

Les cellules du sang sont produites au sein de la moelle osseuse. Des cellules souches se spécialisent peu à peu pour donner naissance aux différentes cellules du sang : globules blancs, globules rouges et plaquettes. C'est l'hématopoïèse. Dans la LMC, c'est la lignée des globules blancs qui est atteinte, ce qui se traduit par une quantité de globules blancs dans le sang plus élevée que la normale.



Adapté de Ren et *al.*[4]

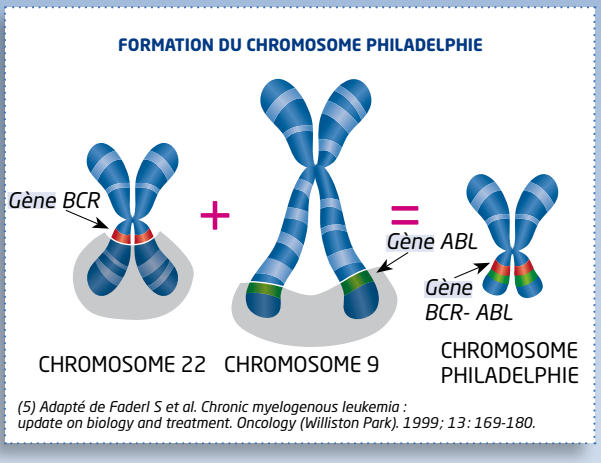
(1) FNCLCC: http://www.fnclcc.fr/fr/patients/dico/definition.php?id_definition=922.
(2) Faderl S, Talpaz M, Estrov Z and Kantarjian HM. Chronic myelogenous leukemia: biology and therapy. Ann Intern Med. 1999; 131 : 207-19.
(3) NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Chronic Myelogenous Leukemia. Version 2. 2009-MS1.
(4) Ren R. Mechanisms of BCR-ABL in the pathogenesisof chronic myelogenous leukaemia. Nat rev Cancer 2005 ; 5 : 172-83

LES EXAMENS NÉCESSAIRES AU DIAGNOSTIC

Plusieurs examens amènent au diagnostic de la maladie. Une prise de sang montrant un excès de globules blancs ou certains symptômes évoquent tout d'abord la LMC comme un diagnostic possible. Mais c'est surtout l'analyse des cellules de votre moelle osseuse qui en apportera la confirmation. Les examens de biologie moléculaire donneront enfin une idée du niveau de développement de la maladie.

Le diagnostic de LMC est établi à partir de plusieurs examens :

■ **une NFS** (numération de la formule sanguine et des plaquettes ou hémogramme), réalisée à partir d'une simple prise de sang, permet de compter et d'examiner les cellules du sang. La présence de certains types de globules blancs en excès évoque le diagnostic de la maladie.



(5) Adapté de Faderl S et al. Chronic myelogenous leukemia : update on biology and treatment. Oncology (Williston Park). 1999; 13 : 169-180.

La LMC est le résultat d'une anomalie génétique connue sous le nom de chromosome Philadelphie. Cette anomalie apparaît dans l'une des cellules souches de la moelle osseuse, sans que l'on sache pourquoi.

■ **un examen de moelle osseuse** analyse les cellules (myélogramme) et recherche la présence du chromosome Philadelphie (caryotype). Cet examen est donc indispensable au diagnostic.
La moelle osseuse peut être prélevée de deux façons: par ponction au niveau du sternum ou du bassin.
La ponction sternale est effectuée après anesthésie locale de la peau sur la partie bombée du sternum ou au dessus de la fesse pour un prélèvement au niveau du bassin, à l'aide d'une aiguille appelée trocart. La moelle osseuse, qui a la consistance d'un sang un peu épais, est aspirée par une seringue et le prélèvement est ensuite examiné au microscope.
L'aspiration est douloureuse mais brève et l'examen est généralement bien toléré.

■ **des examens de biologie moléculaire** pour détecter le gène anormal BCR-ABL (BCR-Abelson) issu du chromosome Philadelphie.

Pourquoi ai-je développé cette maladie ?

N'éprouvez ni suspicion, ni culpabilité, ni ressentiment : la LMC n'est ni contagieuse, ni héréditaire. Elle n'est donc pas transmissible. Elle peut, sans raison apparente, toucher n'importe qui. De façon exceptionnelle, une exposition professionnelle prolongée et répétée à certaines radiations ou substances chimiques a pu être mise en cause.

Comment évolue-t-elle dans le temps ?

Jusqu'à la fin des années 1990, la leucémie myéloïde chronique évoluait classiquement en 3 phases de sévérité croissante : phase chronique, phase d'accélération et phase blastique. Depuis l'arrivée des traitements ciblés, la maladie reste en phase chronique pour la majorité des patients traités.

PAROLE D'EXPERT

« Les traitements maintiennent aujourd'hui la maladie en phase chronique chez une grande majorité de patients.»

Les possibilités de traitement

La prise en charge de la LMC repose le plus souvent sur un traitement par inhibiteur de tyrosine kinase ou ITK. Ces traitements dont la première molécule est apparue au début des années 2000, ont radicalement changé l'évolution de cette maladie. Efficaces et bien tolérés chez une grande majorité de malades, ils nécessitent cependant un suivi attentif par un spécialiste des maladies du sang.

Quels sont les traitements existants ?

■ Pour la majorité des patients, le traitement de la LMC repose aujourd'hui sur la prise de médicaments qui bloquent spécifiquement la multiplication des cellules leucémiques, sans affecter les cellules normales : on parle de thérapie ciblée. Ils agissent en empêchant l'enzyme tyrosine kinase produite par le gène anormal BCR-ABL de fonctionner.
On les appelle les inhibiteurs de la tyrosine kinase ou ITK.

■ Ce sont des traitements oraux qui ne nécessitent généralement pas d'hospitalisation et qui se prennent quotidiennement.

■ Le premier représentant de cette classe de médicament est arrivé au début des années 2000.

■ Deux autres, nommés ITK2, pour ITK de seconde génération, ont suivi en 2007 et 2008 pour offrir des alternatives efficaces en cas de résistance ou d'intolérance au traitement.

■ Les interférons ont longtemps été utilisés avant l'apparition des ITK. Ils peuvent encore être prescrits aujourd'hui dans certaines situations.

■ Enfin, dans certains cas, une allogreffe de moelle osseuse (cellules souches hématopoïétiques) peut être proposée.

Par qui devrais-je me faire suivre ?

■ Seul un médecin spécialisé est habilité à prescrire un ITK. Votre hématologue vous suivra régulièrement, selon un rythme que lui-même déterminera. Il évaluera l'efficacité du traitement sur l'évolution de la maladie et s'assurera que vous le tolérez bien.

LES EXAMENS NÉCESSAIRES À VOTRE SUIVI

La réalisation d'examens biologiques sanguins, d'un caryotype (examen des chromosomes) et d'un examen de biologie moléculaire, permettront au médecin qui vous suit d'évaluer l'efficacité du traitement dans votre cas particulier.
On parle de réponse au traitement. Elle peut être mesurée à différents niveaux :

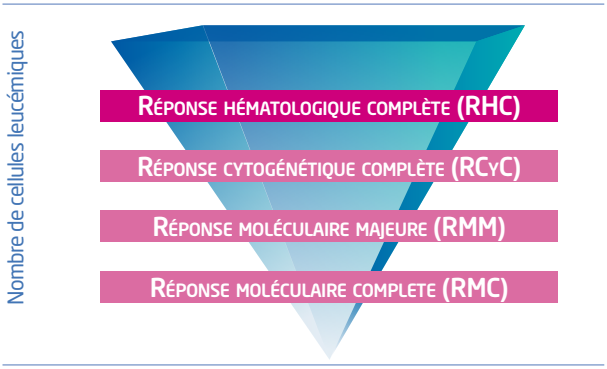
- **clinique :** la palpation au niveau de l'abdomen permet de vérifier la disparition de la splénomégalie.

- **hématologique :** votre hématologue évalue votre réponse au traitement en surveillant le nombre et le type de vos globules blancs, ainsi que les autres cellules et éléments sanguins, grâce à une numération de la formule sanguine (NFS). Elle est réalisée à partir d'une simple prise de sang. On surveillera parallèlement la diminution du volume de la rate.

- **cytogénétique :** l'analyse cytogénétique recherche la présence du chromosome Philadelphie et évalue le nombre de cellules qui en sont porteuses. Elle est très importante car permet de dépister un changement dans votre réponse au traitement, que les analyses de sang habituelles ne peuvent pas déceler. Elle est réalisée à partir d'un prélèvement de moelle osseuse.

- **moléculaire :** l'examen de biologie moléculaire, extrêmement sensible, permet de mesurer le niveau d'expression du gène BCR-ABL à partir d'un échantillon sanguin. Il mesure l'activité résiduelle de la maladie, alors que l'analyse cytogénétique n'est pas assez sensible pour la détecter.

MESURE DE L'EFFICACITE DU TRAITEMENT



(6) Baccarani M, Saglio G, Goldman J et al. Evolving concepts in the management of chronic myeloid leukemia: recommendations from an expert panel on behalf of the European LeukemiaNet Blood 2006 ; 108 : 1809-20.

Je supporte mal mon traitement, que peut-on faire ?

Parlez-en tout d'abord à votre médecin traitant. Il devra s'assurer que c'est bien votre traitement qui est en cause avant d'envisager de le modifier. En cas de réelle intolérance, seul votre hématologue pourra prendre la décision de modifier votre traitement.

Mon traitement n'est pas assez efficace, pourquoi ?

Il existe une variabilité de réponse au traitement selon les individus. Plusieurs causes peuvent en être à l'origine :

- La concentration du médicament dans votre organisme est peut-être insuffisante pour exercer les effets attendus, du fait d'une prise irrégulière ou d'une variabilité inter-individuelle.
- Le gène BCR-ABL peut être modifié par l'apparition de mutations rendant la maladie moins sensible, voire résistante au traitement. Ces mutations doivent être recherchées par des techniques de biologie moléculaire.
- Il existe d'autres mécanismes de résistance qui sont pour le moment l'objet de recherches.

Qu'est-ce qu'un prétraitement ?

Un prétraitement peut être utilisé en attente de la confirmation du diagnostic et/ou en cas de symptômes gênants. Il réduit par exemple un fort excès de globules blancs, d'acide urique ou traite des complications apparues au moment du diagnostic. Il n'est pas systématique.

LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

La greffe de moelle osseuse remplace les cellules leucémiques de votre moelle par des cellules saines, ce qui permet de rétablir un niveau normal de production de globules blancs. Ce traitement est aujourd'hui réservé à un nombre limité de patients du fait de l'âge des patients et parce que la survie est plus favorable sous traitement par ITK.

Suis-je concerné par la greffe de moelle osseuse ?

Même si chaque situation est un cas particulier, la greffe de moelle osseuse est plutôt proposée aux patients les plus jeunes, âgés de moins de 65 ans, et qui ne répondent pas bien au traitement par ITK.

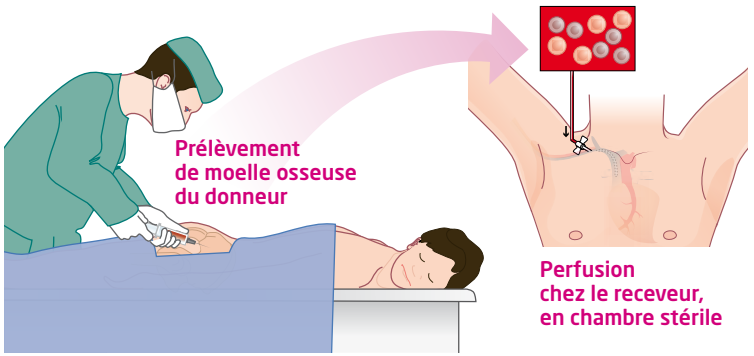
Qu'est-ce qu'une greffe de moelle osseuse ?

La greffe de moelle osseuse correspond au prélèvement de cellules souches de la moelle osseuse d'un donneur et à leur transplantation dans la moelle osseuse d'un receveur, le malade. Ces cellules sont capables de produire l'ensemble des cellules du sang (schéma ci-dessous).

Qui peut être donneur ?

Seul un membre de la famille (frère ou sœur) ou une personne répertoriée sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse peuvent être donneur. Il faut en effet que la personne soit compatible.

Il est parfois possible d'utiliser des cellules souches issues de sang de cordon ombilical congelé, dans une banque de sang de cordons. Moins riche en cellules souches que la moelle osseuse, il constitue néanmoins une source intéressante en l'absence de donneur compatible.



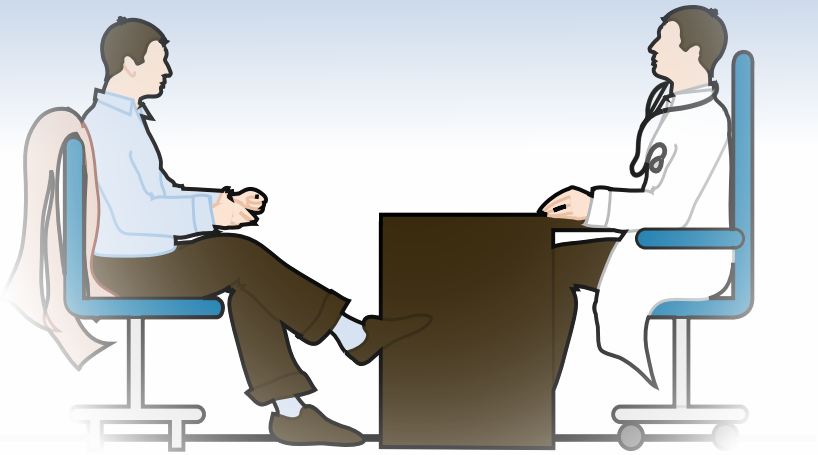
Pourrais-je arrêter mon traitement au bout d'un certain temps ?

Non, pas dans l'état actuel des connaissances. En effet, si les spécialistes se posent aujourd'hui la question, elle reste encore sans réponse pour le moment.
C'est pourquoi votre médecin poursuivra le traitement tant que vous le tolérez bien et qu'il reste efficace, pour éviter une éventuelle rechute.

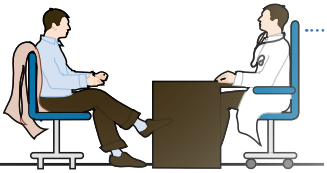
PAROLE D'EXPERT

« En cas d'efficacité insuffisante ou d'intolérance au traitement, nous disposons aujourd'hui d'alternatives ciblées et efficaces. »

Mon hématologue me propose un essai clinique



Les essais cliniques servent à évaluer un nouveau traitement ou une nouvelle stratégie thérapeutique et s'adressent à des patients de profil précis. Ils sont mis en place à l'hôpital, sous la responsabilité d'un médecin, entouré de son équipe. Ils sont importants car ce sont les essais d'hier qui ont permis de mettre au point les traitements dont vous bénéficiez aujourd'hui. Votre hématologue peut vous proposer d'entrer dans un essai clinique s'il est adapté à votre cas. La décision vous appartient et nécessite un dialogue approfondi avec votre médecin.



Si j'accepte de participer à un essai clinique, pourrais-je choisir mon traitement ?

Non. Quand il s'agit d'un essai clinique comparant deux approches thérapeutiques, deux groupes de patients sont constitués pour recevoir, soit le nouveau traitement, soit le traitement utilisé habituellement, appelé traitement de référence. Dans tous les cas, vous bénéficiez d'un traitement efficace. Il n'y a pas de placebo.

Y a-t-il des risques et des contraintes à participer à un essai clinique ?

Si votre médecin vous propose de participer à un essai clinique, il vous en expliquera les objectifs, les modalités, les bénéfices attendus, les risques encourus et les contraintes d'un suivi rigoureux comportant des examens de surveillance. Il vous remettra obligatoirement une note d'information écrite. Si vous acceptez de participer à l'essai proposé, vous devrez également donner votre consentement éclairé par écrit.

Vous pouvez retirer votre consentement

et quitter l'essai à tout moment si vous le souhaitez.

Votre médecin peut décider de stopper l'essai

si le traitement que vous suivez n'est pas efficace ou mal toléré.

Bien vivre avec mon traitement

Lors de la prescription du traitement, votre hématologue vous informera des effets indésirables propres à votre médicament. Généralement modérés, ils apparaissent plutôt en début de traitement et ont tendance à s'atténuer, voire à disparaître au fil du temps. Il faut y être attentif pour mieux les prendre en charge. La mise en route d'autres traitements ou la programmation d'une anesthésie nécessitent également quelques précautions. N'hésitez pas à en parler à votre médecin généraliste et à votre hématologue.

Que dois-je faire en cas d'intervention chirurgicale ?

Un arrêt temporaire peut être envisagé notamment en cas d'anesthésie générale. Mais seul votre hématologue peut en décider. Parlez-en avec lui.

« Attention aux interactions de certaines plantes comme le millepertuis avec votre ITK ! »

Existe-t-il un risque à prendre des médicaments à base de plantes ou autres médecines douces ?

Certaines plantes peuvent interagir ou réduire l'efficacité des traitements. Evitez notamment les tisanes au millepertuis et d'une façon générale demandez conseil à votre médecin ou à votre pharmacien avant de prendre un quelconque traitement.

Je dois prendre un autre médicament

- Les ITK peuvent interagir avec différents types de médicaments mais soyez rassuré(e), votre médecin traitant saura choisir, parmi les nombreuses molécules mises à sa disposition, celles qui seront compatibles avec votre traitement.

- Evitez de prendre des médicaments sans lui en avoir parlé et n'oubliez pas de signaler à votre hématologue toute nouvelle prescription ou changement de traitement.

Puis-je prendre des antalgiques ?

En cas de douleurs, votre médecin vous prescrira le traitement antalgique adapté, comme tout traitement il est important de respecter la prescription médicale. En cas d'automédication veillez à respecter les doses recommandées dans la notice du médicament.

Est-il possible de se faire vacciner ?

Les recommandations concernant la vaccination sont les mêmes que pour le reste de la population. Néanmoins parlez-en à votre hématologue en cas d'administration d'un vaccin vivant comme celui de la fièvre jaune.

J'ai oublié de prendre mon médicament

Si vous oubliez de prendre une dose de votre médicament, prenez la dose suivante comme prévu et continuez votre traitement selon la posologie habituelle. Ne prenez pas de double dose pour compenser celle que vous avez oubliée.

Dois-je éviter certains aliments ?

Oui. Certains aliments, comme le pamplemousse et la carambole, sont connus pour leurs interactions avec les médicaments. Mieux vaut donc les éviter au moment de la prise de votre ITK ! En dehors de cela, il vous suffit de bien respecter les modalités de prise, telles qu'elles vous ont été expliquées par votre hématologue.

« Eviter les jus de pamplemousse et de carambole au moment de la prise de votre ITK ! »

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIR

Selon le type d'ITK, ces effets indésirables se manifestent le plus souvent par des œdèmes au niveau des jambes ou des paupières, des nausées, des douleurs osseuses ou musculaires, des éruptions cutanées ou des troubles digestifs.
Tous ne surviennent pas nécessairement et des solutions existent pour les prendre en charge. N'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant et à les signaler à votre hématologue lors de votre consultation de suivi.

Les crampes musculaires

Parlez-en à votre médecin qui pourra vous prescrire un traitement approprié à base de magnésium ou de calcium, ou d'autres médicaments.

La prise de poids et sensation d'être gonflé(e)

Demandez conseil à votre médecin traitant ou votre hématologue, en particulier si vous souffrez de problèmes cardiaques, pulmonaires ou rénaux. Il pourra éventuellement vous prescrire un médicament diurétique ou un drainage lymphatique pour lutter contre la rétention d'eau.

Les nausées

D'une façon générale, prenez soin de bien respecter les modalités de prise du médicament. Si cela ne suffit pas, votre médecin pourra vous prescrire des médicaments anti-nauséeux.

ABLES LES PLUS FRÉQUENTS ?

La diarrhée

Les médicaments anti-diarrhéiques peuvent contrôler la diarrhée, sous condition de bien respecter les instructions précisées sur la notice. Mais si la diarrhée persiste ou s'intensifie, parlez-en à votre médecin.

Les rougeurs cutanées

Evitez de vous exposer au soleil sans protection. En cas de démangeaisons, votre médecin pourra vous conseiller un médicament anti-histaminique.

« N'hésitez pas à parler de ces différents symptômes à votre médecin traitant et à les signaler à votre hématologue lors de votre consultation de suivi »

PAROLE D'EXPERT

« Lors de la mise en place du traitement, votre hématologue vous expliquera comment anticiper et gérer au mieux les effets indésirables de votre traitement. »

Aménager ma vie au quotidien

Pour la très grande majorité d'entre vous, la LMC est une maladie chronique qu'il faut concilier avec les nombreuses activités de la vie quotidienne. Au travail, en voyage ou en famille, ces quelques conseils pourront vous y aider.

MON TRAVAIL ET MA VIE SOCIALE

En phase chronique de la maladie et lorsque le traitement est efficace et bien toléré, la qualité de vie est peu affectée. Le plus souvent, l'activité professionnelle peut être poursuivie de façon quasi-normale.

Dois-je informer mon employeur de ma maladie ?

Vous n'y êtes pas obligé. Un salarié n'a aucune obligation d'informer son employeur de la maladie dont il est atteint et qui relève de sa vie privée. Par ailleurs, le médecin du travail doit une confidentialité totale au salarié vis-à-vis de son employeur. Il est néanmoins recommandé de parler de ses contraintes personnelles à son responsable et d'envisager avec lui d'éventuels aménagements de poste.

« L'activité professionnelle pourra être poursuivie dans la majorité des cas »

Serais-je obligé(e) d'arrêter de travailler ?

Si vous supportez bien votre traitement et qu'il agit efficacement sur votre maladie, vous pourrez continuer à travailler normalement. Ceci est habituellement le cas.

Puis-je reprendre mon travail à temps partiel ?

Oui. Une reprise de travail à temps partiel peut être demandée à votre employeur sur prescription de votre médecin traitant. Cette demande est transmise à la Caisse d'Assurance Maladie qui doit donner son accord. Le médecin du travail délivre un avis d'aptitude à la reprise à temps partiel.

Sachez que votre employeur peut refuser que vous repreniez votre travail à temps partiel, il doit cependant motiver les raisons de son refus, qui doivent être légitimes et dans l'intérêt de l'entreprise.

« Un reclassement professionnel sera parfois nécessaire »

Puis-je envisager une nouvelle orientation professionnelle ?

Si le médecin du travail prononce votre inaptitude à poursuivre votre ancienne fonction en raison de votre maladie (après étude du poste et examens médicaux), l'employeur est tenu de vous proposer un reclassement, avec un nouvel emploi approprié à vos capacités s'il en dispose. Dans le cas contraire, il doit prononcer votre licenciement dans un délai d'un mois suivant le dernier examen.

Pour demander un reclassement professionnel, vous devez constituer un dossier administratif et médical et l'adresser à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de votre département. Selon votre situation, vous pourrez bénéficier de formations au sein de diverses structures, sous forme de stages de durée variable pouvant être rémunérées et donner lieu à un diplôme officiel (www.cnsa.fr).

Ai-je la possibilité de faire un emprunt bancaire ?

C'est à la banque d'apprécier la demande de prêt bancaire en fonction de votre dossier médical et des modalités de votre emprunt.

Afin d'améliorer l'accès au crédit et à l'assurance des personnes qui présentent un risque de santé aggravé, une convention a été signée entre l'Etat, les banques, les assureurs et les associations de consommateurs et de malades : c'est la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Pour plus d'information, vous pouvez consulter le site Internet www.areas-info.fr.

MES VOYAGES, MES LOISIRS

La prise quotidienne d'un médicament nécessite un peu d'organisation, notamment lors des déplacements ou en voyage. Quelques conseils pratiques pour partir l'esprit tranquille.

Dois-je prendre des précautions particulières lorsque je voyage ?

Non. Les conseils sont les mêmes pour vous que pour tout autre voyageur. En cas de nécessité de vaccinations particulières, recommandées ou obligatoires, et de prévention contre le paludisme, parlez-en à votre hématologue.

Puis-je décaler la prise de mon médicament ?

D'une façon générale, il n'y a aucune conséquence à décaler de façon ponctuelle la prise de votre médicament en cas de décalage horaire par exemple. Il faut ensuite continuer à en respecter les modalités de prise, qui sont différentes selon les ITK (1 ou 2 prises par jour et interactions possibles pour certains avec l'absorption d'aliments).

Comment voyager avec mon ITK ?

Veillez simplement à emporter votre traitement en quantité suffisante. Prévoyez deux trousses à pharmacie, l'une dans les bagages à soute, l'autre dans les bagages à main. Si vous voyagez à l'étranger, il peut être utile d'emporter une ordonnance établie en anglais par votre hématologue.

MA SEXUALITÉ, MA FAMILLE

Le projet d'avoir un enfant est possible pour les hommes et les femmes traités par ITK. Cependant, compte tenu des risques encourus, il doit être envisagé avec prudence et en concertation avec votre hématologue.

« Une contraception est obligatoire chez les femmes sous ITK »

Puis-je envisager d'avoir un enfant ?

Discutez de la faisabilité du projet avec votre hématologue, il modifiera votre traitement en cas de décision positive. La fertilité n'est généralement pas altérée par la maladie, ni par le traitement. Une grossesse peut-être envisagée chez les femmes bien stabilisées sous traitement. Chez les hommes, il y a un risque faible et non systématique de réduction de la fertilité. Une conservation de sperme est donc recommandée avant la mise en route du traitement.

Y-a-t- il un risque de transmission pour mon enfant ?

Le chromosome Philadelphie ne survient que dans les cellules de votre moelle osseuse. Spermatozoïdes et ovules ne sont pas touchés. La LMC n'est donc pas héréditaire. Votre enfant n'aura pas plus de risque de développer la maladie que n'importe quel autre enfant.

Que faire en cas de grossesse inattendue ?

Prenez contact très rapidement avec votre hématologue. Il existe un risque de malformation du fœtus lié aux ITK, en particulier au cours du premier trimestre de grossesse. Il faudra donc surveiller étroitement son développement par des échographies répétées. Votre traitement devra être modifié et votre maladie attentivement surveillée.

PLUS D'INFORMATIONS...

Informations sur la leucémie myéloïde chronique

■ **ARCAGY**
Association de Recherche sur les Cancers, notamment Gynécologiques
www.infocancer.org

■ **Cancer Info**
Partenariat entre l'INCa et la Ligue contre le Cancer
Information - Soutien psychologique - Conseil juridique
Cancer Info service 0810 810 821 du lundi au samedi de 9h à 19h.

■ **Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)**
La FNLCC regroupe 20 centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC) et soutient des projets majeurs au niveau national et européen pour faire reculer cette maladie.
Son site fournit une information validée sur la prise en charge globale du cancer aux professionnels de santé, ainsi qu'aux personnes atteintes d'un cancer.
www.fnclcc.fr

■ **FI LMC**
Association France Intergroupe de la Leucémie Myéloïde Chronique
Cette association regroupe des médecins, biologistes, pharmaciens et autres acteurs du monde de la santé ayant pour intérêt commun l'amélioration des connaissances scientifiques et le traitements des Leucémies Myéloïdes Chroniques.
www.lmc-cml.org

■ **INCa**
Institut National du cancer
Agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie qui intervient dans la prévention, le dépistage et l'information aux patients et aux professionnels. Elle coordonne l'ensemble des acteurs de la cancérologie et donne une visibilité internationale à la politique de recherche.
www.e-cancer.fr

■ **Société de la LMC au Canada**
L'organisation du soutien et de l'orientation aux patients atteints de LMC
www.cmlsociety.org

■ **Société des leucémies et lymphome du Canada**
Information actualisée pour les patients atteints de leucémie myéloïde chronique
www.cmlsource.ca

Associations de patients et Journée des patients

■ **Vivre avec la LMC**
Association française regroupant des personnes atteintes de LMC et leur famille
E-mail : vivreaveclalmc@yahoo.fr
Tél. 03 20 31 03 46
Mobile : 06 89 50 67 97

■ **Association Laurette Fugain**
Association sur le don de plaquettes et aide à la recherche sur les maladies du sang
www.laurettefugain.org

■ **Fédération leucémie espoir**
Association de soutien aux malades atteints de leucémies et autres maladies du sang
www.leucemie-espoir.org

■ **Ligue contre le cancer**
Information et accompagnement des malades, soutien à la recherche
www.ligue-cancer.net

■ **Association combattre la leucémie**
Informe les patients et leur famille sur les possibilités thérapeutiques et l'avancement de la recherche
www.combattre-la-leucemie.com

■ **La Journée annuelle des patients LMC**
Créée en 2009, cet évènement a lieu une fois par an dans plusieurs villes de France et d'Outre-Mer. Elle réunit patients et hématologues pour échanger et communiquer sur les avancées thérapeutiques dans la LMC. Pour toute information, consulter le site de Fi-LMC (cf p. 28).

Sur votre vie sociale avec la maladie

■ **Convention AERAS**
S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé, proposer des solutions, faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé.
www.aeras-infos.fr
Tél. : 0821 221 021, 7 jours sur 7 et 24h/24H

■ **Assurance Maladie**
www.ameli.fr

■ **Association Vivre avec**
Associations pour aider les malades à la constitution d'un dossier d'accès à un prêt bancaire et à son assurance
www.vivreavec.org
Tél. : 0821 21 80 08

GLOSSAIRE

Allogreffe de moelle osseuse
Prélèvement de moelle osseuse d'un donneur et transplantation vers la moelle osseuse d'un receveur, le malade. Ce type de greffe nécessite une compatibilité tissulaire très étroite entre donneur et receveur. (voir question 12).

Antalgique
Médicament contre la douleur.

Analyse cytogénétique
Elle recherche la présence du chromosome Philadelphie et évalue le nombre de cellules sanguines qui en sont atteintes.

Anomalie génétique acquise
Il s'agit d'une anomalie survenue ou constatée après la naissance (par opposition à congénitale, transmise par les parents ou survenue au cours du développement intra-utérin).

Caryotype
Cet examen permet de repérer les anomalies chromosomiques à partir d'un échantillon sanguin ou de moelle osseuse.

Cellules souches
Les cellules sont les plus petites entités vivantes de l'organisme qui constituent les tissus et organes du corps humain. Les cellules souches situées dans la moelle osseuse se multiplient, puis se spécialisent pour former l'ensemble des cellules et éléments du sang: globules blancs, globules rouges et plaquettes.

Cellules leucémiques
Cellules porteuses du chromosome Philadelphie se multipliant de façon incontrôlée.

Chromosomes
Support de l'information génétique présent dans toutes les cellules de l'organisme.

Consentement éclairé
Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne et dans ce cas, le recueillement du consentement du malade est obligatoire. Il doit être libre (sans contrainte) et éclairé (précédé par une information du médecin).

Cytologie
Analyse des cellules présentes dans le sang.

Donneur
Personne volontaire pour donner un peu de sa moelle osseuse. Il doit présenter une compatibilité avec les tissus du receveur. Il s'agit d'un membre de la fratrie ou d'une personne répertoriée sur le fichier des greffes.

Enzyme
Protéines particulières qui permettent la réalisation d'un très grand nombre de réactions chimiques au sein de l'organisme.

Effets indésirables
Effet secondaire ou collatéral d'un traitement entraînant des manifestations néfastes pour le malade.

Examens de biologie moléculaire
Les techniques de biologie moléculaire permettent de rechercher spécifiquement la présence de la séquence d'ADN BCR-ABL dans les cellules du sang et de l'analyser pour rechercher d'éventuelles mutations.

Gène
Les gènes sont situés sur les chromosomes. Chacun comporte l'information génétique permettant à la cellule de fabriquer une enzyme. Et chacune de ces enzymes exerce une fonction bien précise au sein de la cellule, comme un ouvrier spécialisé au sein d'une usine.

Gène BCR-ABL
Le gène BCR-ABL provient d'un échange de bras entre le chromosome 9 et le chromosome 22 (le chromosome Philadelphie, voir schéma p. 7) qui se produit au sein de certaines cellules de la moelle osseuse. Ce réarrangement aboutit à la mise bout à bout de deux fragments des gènes BCR et Abelson (ou ABL). La protéine qui en résulte est une tyrosine kinase bcr-abl, dont l'activité est anormalement élevée. Cela entraîne une prolifération anormale des cellules qui portent cette anomalie.

Globules blancs
Cellules du sang impliquées dans les mécanismes de défense immunitaires.

Globules rouges
Egalement appelé hématies ou érythrocytes, ils assurent le transport des gaz respiratoires (oxygène, CO2) entre les tissus et les poumons.

Granulocytes
Cellules du sang appartenant à la lignée des globules blancs.

Hématopoïèse
Processus de formation et de renouvellement des cellules sanguines au sein de la moelle osseuse.

Hémogramme
Similaire à NFS.

ITK
Abréviation pour inhibiteur de tyrosine kinase. Les ITK sont des médicaments dont la dénomination internationale commune se termine par tinib et qui bloquent une enzyme appelée tyrosine kinase. Les ITK utilisés dans le traitement de la LMC ciblent la tyrosine kinase bcr-abl et entraînent la mort des cellules leucémiques.

LMC ou leucémie myéloïde chronique
Maladie qui touche les cellules de la moelle osseuse aboutissant à une surproduction de certains globules blancs, en particulier les polynucléaires neutrophiles ou les cellules dont ils dérivent.

LMC phase chronique
Phase durant laquelle la maladie ne provoque généralement pas de symptômes importants. La LMC peut rester des années à l'état chronique tant qu'elle est bien contrôlée par les traitements.

LMC phase d'accélération
Phase de transition qui peut précéder le passage en phase blastique. Elle n'est pas systématique.

LMC phase blastique
Lorsque la prolifération touche les cellules immatures de la moelle osseuse, également appelées blastes, dont dérivent les globules blancs, cela signifie que la maladie a évolué vers une forme aiguë ou blastique et est marquée par une altération de l'état général.

Moelle osseuse
Tissu situé au cœur des os et responsable de la fabrication des différents types de cellules du sang : globules blancs, globules rouges et plaquettes.

Myélogramme
Prélèvement et analyse des cellules de la moelle osseuse.

Mutation
Modification de la séquence d'information (au niveau de l'ADN) d'un gène. Dans la LMC, l'apparition de mutations supplémentaires sur le gène BCR-ABL peut rendre la tyrosine kinase bcr-abl moins sensible ou insensible aux ITK.

NFS
Numération de la formule sanguine. Analyse du nombre et de la forme des différents éléments du sang.

Œdème
Gonflement d'un organe ou d'un tissu dû à une accumulation de liquide.

Plaquettes
Eléments du sang indispensables à la coagulation et également impliqué dans le bon fonctionnement et l'étanchéité des vaisseaux sanguins.

Ponction de moelle osseuse
Prélèvement de moelle osseuse au niveau du sternum ou de l'os du bassin. Il est réalisé à l'aide d'un trocart et permet d'analyser les cellules de la moelle osseuse.

Rate
Organe situé dans l'abdomen qui joue un rôle dans l'épuration du sang en éliminant des germes et les cellules vieillies ou dégénérées.

Sang de Cordon ombilical
En l'absence de donneur compatible de moelle osseuse, le sang de cordon ombilical constitue une source intéressante de cellules souches.

Splénomégalie
Augmentation du volume de la rate, repérable par palpation.

Sternum
Os plat situé sur le devant de la cage thoracique et sur lequel viennent s'attacher les 6 premières côtes.

Thérapie ciblée
Traitement ciblant spécifiquement la molécule anormale impliquée dans la maladie. Dans le cas de la LMC, il s'agit de la tyrosine kinase BCR-ABL. Les inhibiteurs de tyrosine kinase sont donc des traitements ciblés.

Trocart
Instrument chirurgical servant à effectuer des ponctions.

Tyrosine kinase
Enzyme impliquée dans la régulation des processus de multiplication des cellules. Dans la LMC, l'une de ces tyrosines kinases ne fonctionne pas correctement, ce qui aboutit à une multiplication incontrôlée de certaines cellules du sang.

Vaccin vivant
Un vaccin vivant est fabriqué à partir d'une souche bactérienne ou virale qui a perdu son pouvoir infectieux. Elles ne peuvent plus provoquer la maladie, mais sont très efficaces pour stimuler les défenses immunitaires de l'organisme. Les principaux vaccins de ce type sont ceux contre la rougeole, des oreillons, de la rubéole, fièvre jaune, varicelle, tuberculose, polyomyélite ou encore des vaccins à rotavirus.

groupe
IMPACT
MÉDECINE
152, avenue de Malakoff - 75116 Paris
Tél.: 01 53 93 36 00 - www.impact-sante.fr

282729FR10PM078-09/10 Imprimeur :