



Myélome Canada

Série d'InfoGuides

Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches



**MYÉLOME
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca

Avis de non-responsabilité

L'information contenue dans cet InfoGuide n'a pas pour objet de remplacer les conseils de votre équipe de soins. Celle-ci est le plus à même de répondre à toute question concernant votre diagnostic, votre situation médicale et sociale, et les traitements recommandés.

Bien que cet InfoGuide traite brièvement de l'allogreffe de cellules souches, il traite principalement du traitement à forte dose suivi d'un «sauvetage» par greffe de cellules souches. Cette opération est communément appelée autogreffe de cellules souches (ou greffe autologue de cellules souches). L'autogreffe de cellules souches est la norme de soins, et l'approche thérapeutique la plus couramment utilisée chez les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué admissibles à une greffe.

Nous aimerions remercier les membres de l'Office d'éducation des patients du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) pour leur appui à la conception et à la mise en page du présent InfoGuide.



Office d'éducation des patients
Patient Education Office

Réviseurs

Professionnels de la santé

Richard LeBlanc, M.D., FRCPC, CSPQ
Hématologue/oncologue
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Professeur adjoint d'enseignement clinique
Département de médecine,
Université de Montréal,
Montréal, QC

**Yvonne Gulliver
I.A., B.Sc.Inf., CONC**
Coordonnatrice des
greffes de cellules souches
Régie de santé de l'Est
Saint-Jean de
Terre-Neuve, NL

**Karen MacCurdy Thompson,
B.Sc.Pharm., BCOP**
Pharmacienne en oncologie
Hôpital de Moncton
Moncton, NB

Patients et proches aidants

Conseil consultatif des patients de Myélome Canada

Lorelei Dalrymple
Présidente
Edmonton, AB

Hervé Benoit
Représentant du Québec
Montréal, QC

David McConkey
Représentant de la région
de l'Atlantique
Saint-Jean de
Terre-Neuve, NL

Julie Salsman
Vice-présidente
Halifax, NS

Julie Gibbons
Représentante de l'Ontario
Toronto, ON

Keith Taylor
Représentant de l'Ouest
canadien
Vancouver, BC

Autres réviseurs

Susan Collins
Saint John, NB

Rédacteurs en chef

Gabriele Colasurdo, M.Sc.
Gestionnaire de l'éducation et des services aux patients
Myélome Canada
Montréal, QC

Aldo Del Col, B.Sc.Pharm.
Cofondateur
Myélome Canada
Montréal, QC



Introduction

Cet InfoGuide s'adresse aux patients atteints d'un myélome, à leur famille et à leurs amis. Il comporte des renseignements sur le **traitement à forte dose** et l'autogreffe de cellules souches. Il a notamment pour objet de clarifier et d'expliquer son déroulement. Certains termes plus techniques ou inhabituels **apparaissent en caractère gras** la première fois qu'ils sont utilisés. Ces termes sont expliqués dans le glossaire à la page 38.

Cet InfoGuide se veut informatif, pratique et facile à lire. Vous y trouverez :

- des renseignements sur l'autogreffe de cellules souches, et ses avantages et inconvénients potentiels ;
- une description de chaque étape de la procédure et ses implications ;
- des détails sur ce à quoi vous devez vous attendre avant, pendant et après le traitement ;
- et des conseils utiles pour vous aider à prendre des décisions éclairées au sujet de votre traitement et de vos soins.

De plus, cet InfoGuide explique comment vous pouvez jouer un rôle actif pendant votre période de convalescence. Vous pourrez prévenir certaines complications et augmenter vos chances de récupérer plus rapidement si vous suivez les conseils fournis dans le présent document.

Une fois que vous et votre médecin aurez convenus que l'autogreffe de cellules souches est la meilleure option pour vous, permettant de mieux maîtriser votre myélome et possiblement d'entrer en phase de **rémission**, vous entamerez un processus intensif qui s'étendra sur plusieurs semaines. Vous rencontrerez alors l'équipe responsable de la greffe de cellules souches qui vous fournira des renseignements concernant les soins qui vous seront prodigués. Selon l'hôpital où la greffe aura lieu, l'équipe pourrait être composée de médecins, de personnels infirmiers, d'un(e) coordonnateur(trice) et d'un(e) agent(e) de la qualité du programme de greffe de cellules souches, de pharmaciens, de travailleurs sociaux, de nutritionnistes, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychiatres et de techniciens en laboratoire de cellules souches. En tant qu'experts dans leurs domaines respectifs, ils seront tous là pour vous soutenir.



À propos de Myélome Canada

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

En collaboration avec des chercheurs et cliniciens renommés en myélome, d'autres organismes de lutte contre le cancer et groupes de soutien à travers le monde et au Canada, Myélome Canada unifie et porte la voix de la communauté canadienne du myélome et cherche à améliorer la qualité de vie des Canadiens touchés par le myélome grâce à des actions de sensibilisation, des activités d'éducation et de défense des droits, au soutien de la recherche clinique et à l'engagement communautaire.

Les actions de Myélome Canada visent à :

- responsabiliser les patients et les proches aidants par l'engagement communautaire ;
- offrir des ressources éducatives aux patients, aux familles et aux proches aidants ;
- sensibiliser davantage le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leur famille ;
- favoriser l'accès aux nouveaux traitements, aux options de traitements et aux ressources en soins de santé ;
- et promouvoir la recherche clinique et l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada.

Cet InfoGuide est conçu pour aider les patients et les familles qui vivent avec un myélome à mieux comprendre en quoi consiste l'autogreffe de cellules souches, et à se préparer à l'intervention.

Pour en savoir plus sur le myélome et le fait de vivre avec la maladie, vous pouvez consulter les publications éducatives de Myélome Canada :

- *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple*
- *InfoGuide: La maladie osseuse associée au myélome multiple*
- *InfoGuide: Le myélome et les reins*
- *InfoGuide : Essais cliniques comme option de traitement*
- *InfoGuide : Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang*

Pour commander des exemplaires gratuitement, communiquez avec nous par courriel à contact@myelome.ca, ou par téléphone au 1-888-798-5771 (numéro sans frais).

Veuillez visiter le www.myelome.ca pour télécharger les publications éducatives de Myélome Canada ou pour trouver un groupe de soutien dans votre région.



Table des matières

À propos de la moelle osseuse, des cellules souches, des plasmocytes et du myélome	1
Définition de moelle osseuse et de cellules souches.....	1
Plasmocytes et myélome	3
Greffe de cellules souches	5
Aperçu	5
Les 7 étapes de l'autogreffe de cellules souches	7
Évaluation de l'admissibilité.....	8
Induction : réduire le nombre de cellules myéломateuses	9
Prélèvement et conservation des cellules souches	13
Conditionnement : traitement à forte dose	14
Sauvetage : la greffe — l'injection des cellules souches prélevées	17
Convalescence : soins de soutien et traitement d'entretien	19
Patient(e) hospitalisé(e) ou externe?	19
Patients hospitalisés : convalescence à l'hôpital	19
Patients externes : convalescence à domicile.....	20
Précautions particulières (patients hospitalisés et externes)	21
Congé de l'hôpital	23
À la maison	24
Voyages	27
Retour au travail	27
Suivi et réponse au traitement.....	27
Traitements de consolidation et d'entretien.....	29
Comprendre les rechutes	30
Se préparer à la greffe	31
Aperçu	31
Rencontre avec l'équipe responsable de la greffe.....	31
Examens avant la greffe.....	32
Examens et rendez-vous importants	32
Préparation à la greffe.....	33
La vie après une greffe de cellules souches.....	35
Émotions et soutien.....	35
Sexualité.....	36
Vaccination	36
Trouver les bons renseignements en matière de santé.....	37
Glossaire	38
Mission : maîtriser le myélome.....	42
Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada	43



À propos de la moelle osseuse, des cellules souches, des plasmocytes et du myélome

Définition de moelle osseuse et de cellules souches

La **moelle osseuse** est le tissu spongieux à l'intérieur de vos os (figure 1). Elle est molle, grasse et remplie de vaisseaux sanguins. La moelle osseuse est l'endroit où la plupart des cellules sanguines du corps sont fabriquées.

? Le saviez-vous ?

Les cellules sont les éléments constitutifs des tissus et des organes (le cœur, l'estomac, le foie, etc.) de votre corps. Lorsqu'une cellule (p. ex., une cellule sanguine) vieillit ou est endommagée, votre corps la répare ou l'élimine. Une toute nouvelle cellule se développe alors et prend sa place. Il y a des milliards de cellules dans votre corps. Ces cellules sont constamment en développement et remplacées par de nouvelles cellules.

Les cellules souches (aussi appelées cellules progénitrices ou cellules maîtresses) se trouvent dans de nombreux organes du corps, comme la moelle osseuse. Les cellules souches sont uniques et se différencient des autres types de cellules (cellules musculaires, nerveuses ou sanguines), car elles sont capables de se renouveler d'elles-mêmes à long terme (figure 2).

Figure 1 : Moelle osseuse

Os spongieux qui contient la moelle rouge

Vaisseaux sanguins

Moelle jaune

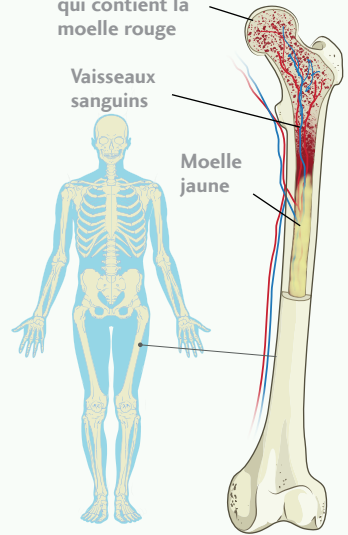
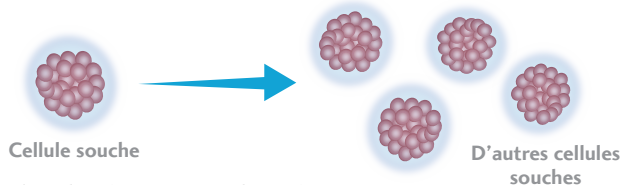
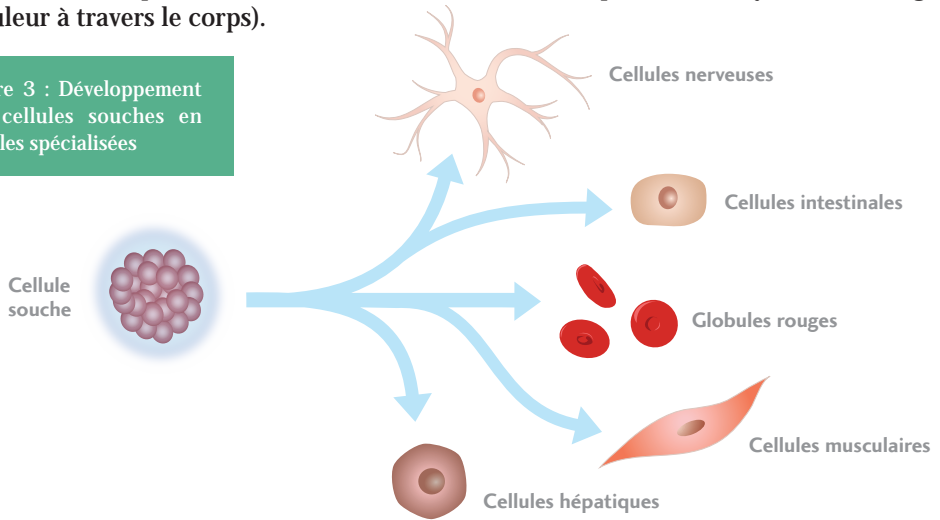


Figure 2 : Autorenewement des cellules souches



Les cellules souches sont également uniques du fait qu'elles ne sont que partiellement développées (non spécialisées), ce qui leur permet de se développer ou de se différencier en plus de 200 différents types de cellules spécialisées (figure 3) ayant des fonctions corporelles utiles (p. ex., les cellules nerveuses du cerveau peuvent envoyer des messages de douleur à travers le corps).

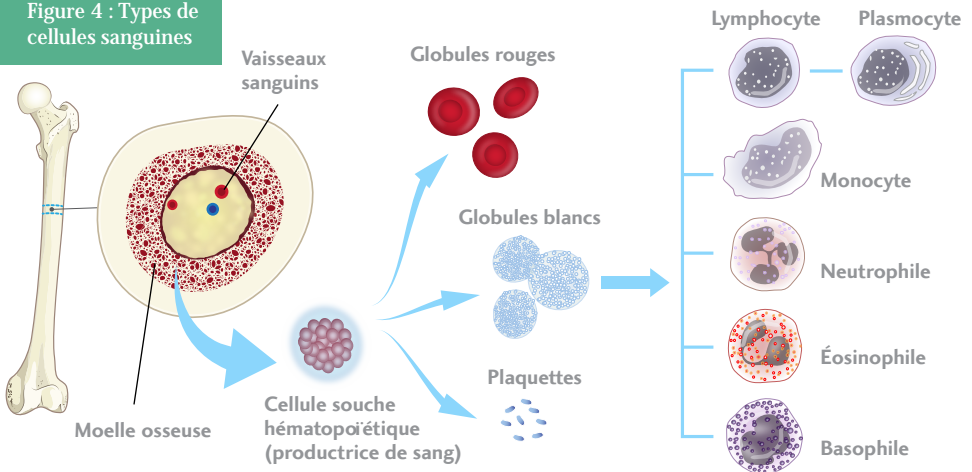
Figure 3 : Développement des cellules souches en cellules spécialisées



Un type de cellule souche productrice de sang (aussi appelée cellule souche hématopoïétique) que l'on trouve dans la moelle osseuse se développe dans chacun des différents types de cellules sanguines (figure 4) de l'organisme avant de se déplacer dans le sang comme :

- Globules blancs — aident à combattre l'infection (p. ex., plasmocytes, neutrophiles)
- Globules rouges — aident à transporter l'oxygène vers tous les organes du corps
- Plaquettes — aident le sang à former des caillots (pour arrêter le saignement)

Figure 4 : Types de cellules sanguines



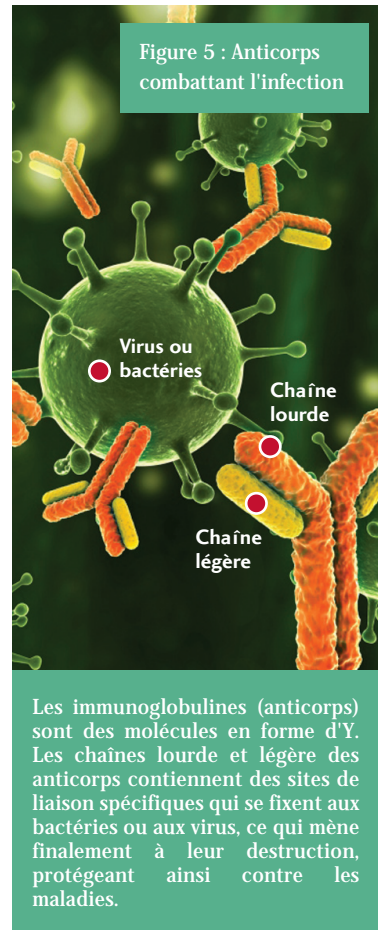
Plasmocytes et myélome

Un plasmocyte est un type de globules blancs fabriqué dans la moelle osseuse par des cellules souches productrices de sang (ou hématopoïétiques). Les plasmocytes produisent des **anticorps (immunoglobulines)** destinés à combattre l'infection (figure 5); ils sont donc une composante importante du système immunitaire. La production de plasmocytes sains et normaux est un processus contrôlé. Lorsque les plasmocytes mûrissent ou sont endommagés, ils meurent naturellement et sont remplacés par de nouveaux plasmocytes.

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

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

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



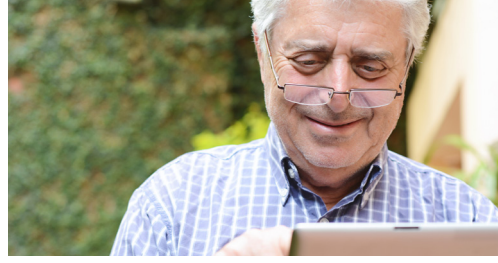


Le saviez-vous ?

Selon votre diagnostic et votre situation particulière, la participation à un essai clinique (étude de recherche) pourrait être une option de traitement à considérer. Que vous ayez récemment reçu un diagnostic, ou qu'il n'y ait plus d'autres options de traitement offertes, les essais cliniques pourraient vous donner accès à de nouveaux médicaments ou à une association de traitements que Santé Canada n'a pas encore approuvés et qui, par conséquent, ne sont offerts aux patients que dans le cadre d'essais cliniques.

Les essais cliniques pourraient également vous donner accès à des médicaments ou à une association de traitements qui, bien qu'étant approuvés par Santé Canada, ne sont pas encore couverts par les régimes provinciaux d'assurance-médicaments.

Pour de plus amples renseignements sur les essais cliniques, ou pour obtenir des réponses aux questions les plus fréquentes, nous vous invitons à consulter l'*InfoGuide : Essais cliniques comme option de traitement* de Myélome Canada au www.myelome.ca. Pour commander des exemplaires gratuitement, envoyez votre demande par courriel à contact@myelome.ca, ou composez sans frais le 1-888-798-5771.



Greffe de cellules souches

Aperçu

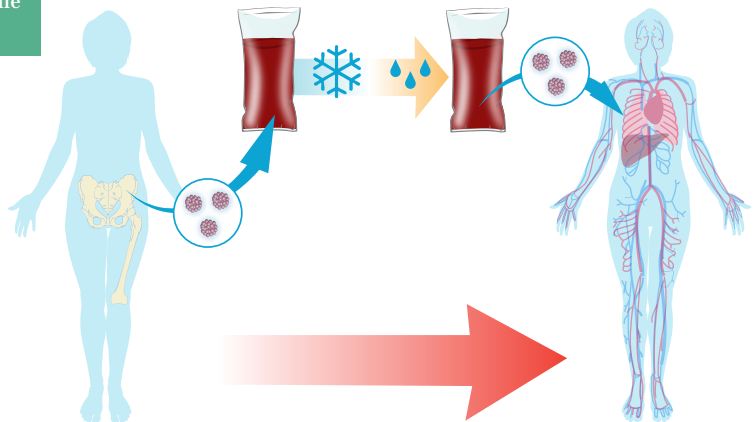
Avant de décider d'aller de l'avant avec une greffe de cellules souches, vous devriez prendre le temps de bien vous renseigner sur le sujet. Si vous décidez que ce traitement ne vous convient pas, vous devriez tout de même songer à prélever et conserver vos cellules souches en vue d'une greffe éventuelle, car certaines thérapies utilisées pour traiter votre myélome pourraient nuire au prélèvement ultérieur de vos cellules souches. Une fois les cellules souches prélevées, une greffe peut être effectuée comme traitement de première intention ou lorsqu'il y a une rechute, si vous êtes admissible. L'admissibilité à une greffe de première intention ne garantit pas l'admissibilité à une greffe au moment de la rechute. C'est la principale raison pour laquelle la greffe de cellules souches est souvent proposée comme traitement de première intention pour les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué. Votre médecin vous parlera des options qui s'offrent à vous et du plan de greffe le plus adéquat. L'équipe médicale responsable de la greffe vous soutiendra et vous guidera tout au long du processus (avant, pendant et après l'intervention).

Il existe deux grands types de greffes de cellules souches :

- **L'autogreffe de cellules souches (figure 6) :**

Ce sont vos propres cellules souches qui sont utilisées. Une autogreffe est la **norme de soins** pour le traitement d'un myélome nouvellement diagnostiqué.

Figure 6 : L'autogreffe de cellules souches



- **L'allogreffe (donneur) de cellules souches (figure 7) :**

Les cellules souches proviennent d'un donneur compatible, comme un proche parent (habituellement un frère ou une sœur) ou d'un donneur non apparenté.

L'allogreffe n'est pas la norme de soins pour traiter un myélome. Cette approche est généralement utilisée dans le cadre d'un essai clinique supervisé.

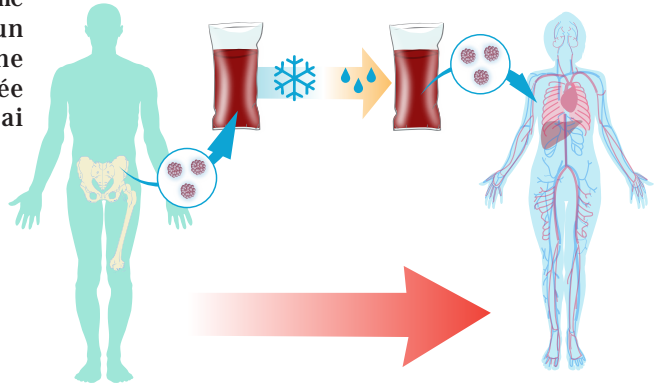


Figure 7 : L'allogreffe (donneur) de cellules souches

Dans certains cas, une double greffe peut prolonger la réponse de la première greffe.

- **Deux autogreffes (double) :** Cette approche peut être bénéfique selon la réponse au traitement obtenue après la première greffe, ou si le myélome est considéré comme étant «à haut risque». La seconde greffe est généralement planifiée moins de 6 mois après la première.
- **Autogreffe suivie d'une allogreffe (donneur) d'intensité réduite :** Il s'agit d'une approche expérimentale selon laquelle un traitement à forte dose avec une autogreffe est suivi d'une allogreffe d'intensité réduite.

Une deuxième autogreffe après une rechute peut être envisagée si le bénéfice clinique de la première greffe était suffisamment important, généralement lorsqu'une rechute survient plus de 18 à 24 mois après la première greffe.

REMARQUE : L'InfoGuide ne portera maintenant que sur l'autogreffe de cellules souches.

? Le saviez-vous ?

Bien qu'on l'appelle « greffe » de cellules souches, il n'y a pas d'organe prélevé d'un donneur à un receveur. Comme les cellules souches étaient traditionnellement prélevées directement dans la moelle osseuse et non dans le sang périphérique, on appelait à l'origine cette procédure une « greffe » de moelle osseuse.

Les 7 étapes de l'autogreffe de cellules souches

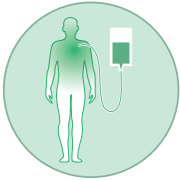
L'objectif d'une autogreffe de cellules souches est d'obtenir des résultats plus efficaces et durables, en améliorant notamment votre qualité de vie et votre **survie globale**. Cependant, au moment d'envisager un traitement, il est important de réfléchir aux avantages potentiels, et d'évaluer s'ils l'emportent sur les inconvénients, les risques et les effets secondaires possibles. Une autogreffe de cellules souches est probablement le traitement contre le myélome le plus intense que vous puissiez recevoir. Il est donc important que vous soyez bien informé(e). Pour vous aider à mieux comprendre et évaluer si une autogreffe de cellules souches vous convient, la section suivante fournit une description claire des 7 étapes à suivre avant, pendant et après l'intervention.



1. ÉVALUATION

Les patients nouvellement diagnostiqués ne sont pas tous admissibles à une autogreffe de cellules souches.

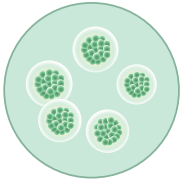
L'étape du traitement à forte dose (étape 5 – **conditionnement**) est intensive et généralement réservée aux personnes assez fortes pour tolérer le traitement.



2. INDUCTION

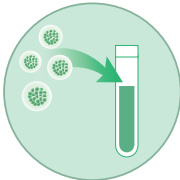
Vous recevrez un traitement de chimiothérapie pour tuer autant de cellules myélomateuses que possible dans le but de réduire les symptômes et de diminuer **l'atteinte des organes cibles**.

Cette étape prépare également à la mobilisation et au prélèvement de vos cellules souches.



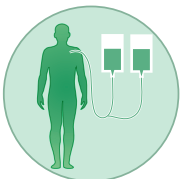
3. MOBILISATION

En vue de prélever vos cellules souches, vous recevrez des médicaments destinés à mobiliser (libérer) certaines cellules souches de votre moelle osseuse dans votre sang.



4. PRÉLÈVEMENT

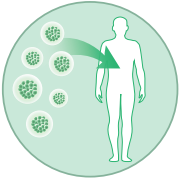
Les cellules souches seront prélevées dans votre sang. Cette étape est également appelée collecte de cellules souches.



5. CONDITIONNEMENT

Vous recevrez un traitement de chimiothérapie à forte dose pour tuer le plus grand nombre possible de cellules myélomateuses encore présentes dans votre corps et votre moelle osseuse.

6. SAUVETAGE



Cette étape passe par la décongélation et l'injection des cellules souches recueillies dans votre corps pour «sauver» la moelle osseuse. Ces cellules souches contiennent des cellules hématopoïétiques saines qui formeront de nouvelles cellules sanguines pour remplacer les cellules détruites par le traitement à forte dose au moyen d'un processus appelé **prise du greffon**. Une prise du greffon réussie permet à la moelle osseuse de récupérer et de rétablir la production de cellules sanguines.



7. CONVALESCENCE

La période de convalescence peut varier considérablement d'une personne à l'autre, allant de quelques mois à un an. Pendant ce temps, vous serez suivi de près par votre équipe de soins.

? Le saviez-vous ?

Les étapes d'induction et de conditionnement d'une autogreffe de cellules souches comportent des traitements qui peuvent réduire la quantité de cellules myélomateuses dans votre moelle osseuse et votre corps. Ainsi, l'étape du conditionnement (traitement à forte dose) est une étape thérapeutique tout aussi importante que l'étape de sauvetage (greffe de cellules souches) pour assurer le soutien nécessaire à la convalescence.

Évaluation de l'admissibilité

Votre admissibilité à une autogreffe de cellules souches dépendra de votre état de santé général, de votre condition physique, de votre âge, des traitements antérieurs reçus, et de la présence d'autres maladies ou conditions (comorbidités). De nombreux hôpitaux ont une règle générale selon laquelle les personnes âgées de plus de 65-70 ans ne sont pas systématiquement admissibles à une autogreffe de cellules souches. Cependant, ces règles demeurent généralement flexibles. L'important n'est pas tant votre âge chronologique (votre âge en années depuis votre naissance) que votre âge biologique (votre état de santé général).

Les limites d'âge varient d'un hôpital à l'autre, et peuvent être assez souples selon le cas et l'hôpital. Par exemple, une personne âgée de 71 ans relativement en bonne forme pourrait être admissible à une autogreffe de cellules souches, alors qu'une personne âgée de 64 ans dont la santé est plus fragile pourrait ne pas l'être. En d'autres termes, une personne dont l'état de santé est jugé insuffisant pour résister au traitement à forte dose de l'intervention (étape de conditionnement) ne sera pas admissible à une autogreffe de cellules souches. Cependant, une personne jugée inadmissible pourrait devenir admissible à une greffe si la raison de son inadmissibilité a changé. Il existe heureusement plusieurs autres options de traitement efficaces pour les personnes jugées inadmissibles à une greffe de cellules souches. Discutez avec votre médecin des options les mieux adaptées à votre situation.

Induction : réduire le nombre de cellules myélomateuses

Le but de l'étape d'induction d'une autogreffe de cellules souches est de réduire la quantité de cellules myélomateuses dans votre corps, diminuant ainsi les symptômes et les dommages causés aux organes cibles.

Cette étape est réalisée avant que vos cellules souches ne soient mobilisées de la moelle osseuse à votre sang, prélevées, puis congelées. Le traitement d'induction est administré par cycles pour une période de près de quatre à six mois, selon :

- le type de traitement d'induction ;
- votre réponse au traitement d'induction ;
- et le délai avant la greffe.

L'association CyBorD (cyclophosphamide [Cytoxan], bortézomib [Velcade] et dexaméthasone) est couramment utilisée. D'autres associations telles que RVd (lénalidomide [Revlimid], bortézomib et dexaméthasone) sont parfois utilisées dans certaines circonstances cliniques. Demandez à votre médecin quels sont les traitements d'induction offerts dans votre hôpital, et lesquels vous conviennent le mieux. Votre équipe de soins vous expliquera en quoi consistent les médicaments qui vous seront administrés avant le traitement d'induction.

Si l'accès à la veine est difficile, un **cathéter veineux central** pourra être inséré dans la partie supérieure de votre poitrine (figure 8 : Cathéter veineux central dans la partie supérieure de la poitrine) pour administrer le traitement d'induction. Le cathéter veineux central peut également être utilisé pour certains autres traitements et examens relatifs à la greffe de cellules souches.

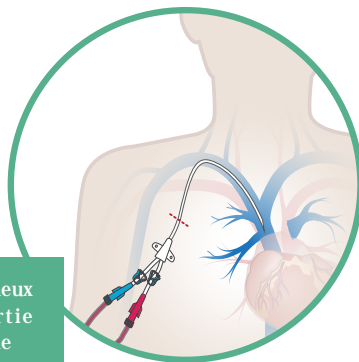


Figure 8 : Cathéter veineux central dans la partie supérieure de la poitrine

Effets secondaires de l'induction

Selon le régime privilégié, les traitements d'induction du myélome peuvent causer divers **effets secondaires** tels que de la fatigue, des plaies buccales, des nausées, de la diarrhée, des caillots sanguins, de l'anémie et un risque accru d'infection. Les traitements de soutien peuvent contribuer à prévenir, traiter ou gérer les effets secondaires, et même réduire les risques qu'ils se manifestent. Tous les effets secondaires doivent être immédiatement signalés à votre médecin ou à votre infirmier(ère) pour éviter qu'ils ne s'aggravent. Ces effets peuvent souvent être atténués en diminuant la dose administrée ou en modifiant le schéma thérapeutique.

Réponse au traitement d'induction

Avant de procéder au prélèvement de vos cellules souches, il faut s'assurer que votre myélome répond bien au traitement d'induction. Généralement, il doit y avoir une diminution de 50 % ou plus des protéines monoclonales (aussi appelées protéines M, paraprotéines, protéines du myélome ou pic-M) dans le sang. Si cette réponse n'est pas obtenue après quelques cycles de traitement d'induction, vous devrez peut-être vous soumettre à un autre traitement d'induction. Si la réponse n'est pas obtenue après le deuxième traitement d'induction, vous pourriez tout de même être admissible à une greffe si vous avez suffisamment de cellules souches qui peuvent être mobilisées et prélevées.

? Le saviez-vous ?

Le « brouillard cérébral » est bien réel.

Au cours des différentes étapes d'une autogreffe de cellules souches, vous serez exposé(e) à des traitements de chimiothérapie susceptibles d'avoir un impact sur vos fonctions cognitives, telles que votre mémoire et votre capacité de concentration. Les patients utilisent souvent les termes « brouillard cérébral » et « cerveau embrumé » pour qualifier ce sentiment. Bien que les effets ressentis et leur étendue puissent varier d'une personne à l'autre, on parle souvent de « brouillard » général, de ralentissement de la pensée, d'oubli, de périodes de confusion et de difficultés de concentration.

Les symptômes de cette dysfonction cognitive liée à la chimiothérapie s'améliorent généralement avec le temps, mais il se peut qu'un an ou plus s'écoule avant que les fonctions cognitives ne soient pleinement rétablies. Certains continueront à éprouver des symptômes longtemps après la fin de leur traitement et ne retrouveront jamais complètement un sentiment de fonctions cognitives « normales ».

Il n'existe aucun traitement pour cette dysfonction cognitive liée à la chimiothérapie. Les stratégies d'adaptation comme les aide-mémoires, l'exercice physique léger à modéré et la réduction des distractions (tels que d'éviter les lieux bruyants pour favoriser la concentration) peuvent en atténuer les effets. La dépression non traitée, l'anxiété et les troubles du sommeil (tels que l'apnée du sommeil) peuvent toutefois en aggraver les symptômes.

Prélèvement et conservation des cellules souches

Avant le prélèvement de vos cellules souches, demandez à votre médecin quel sera le nombre de cellules prélevées. En prélevant et congelant suffisamment de cellules souches pour deux greffes ou plus, vous augmentez vos options de traitement futures.

Les cellules souches peuvent être prélevées soit dans le sang périphérique (approche la plus courante) au moyen d'un processus appelé **leucaphérèse** (figure 9 : Appareil d'aphérèse), à partir de la moelle osseuse (très rarement) en utilisant une aiguille et une seringue spécialement conçues pour le prélèvement de cellules souches des os du bassin (figure 10 : Prélèvement des cellules souches dans les os du bassin).

Lorsque les cellules souches sont prélevées dans le sang périphérique, la première étape consiste à administrer des médicaments qui stimulent la moelle osseuse pour libérer davantage de cellules souches dans le sang. Ce traitement est appelé **mobilisation**.

Figure 9 : Appareil d'aphérèse

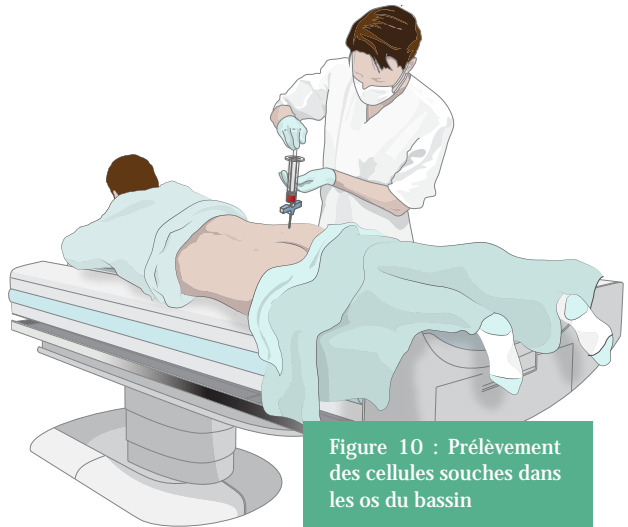
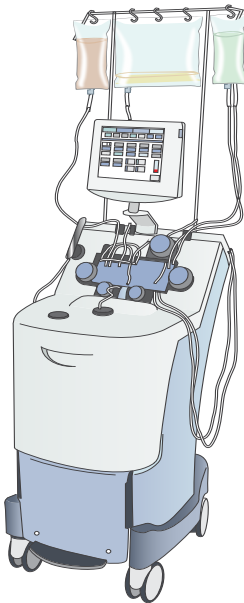


Figure 10 : Prélèvement des cellules souches dans les os du bassin

Mobilisation des cellules souches

Les deux méthodes les plus couramment utilisées pour mobiliser les cellules souches ont recours à un facteur de croissance appelé «facteur stimulant les colonies de granulocytes» (G-CSF) comme le filgrastim (Neupogen, Grastofil) avec ou sans cyclophosphamide (Cytosan). Le G-CSF stimule la moelle osseuse pour libérer des cellules souches dans le sang et est administré sous forme d'injection sous-cutanée (sous la peau) quotidienne à la même heure chaque jour, sur une période de 5 à 7 jours précédant le prélèvement des cellules souches. La cyclophosphamide est administrée en une seule dose avant la première dose de G-CSF, car elle favorise la mobilisation des cellules souches et a également un effet anti-myélome. Lorsqu'il est difficile de recueillir le nombre requis de cellules souches, un autre médicament appelé plérixafor (Mozobil) peut être ajouté pour améliorer la libération des cellules souches. Celui-ci est administré par injection sous-cutanée quotidienne pour un maximum de 4 jours consécutifs. Vers la fin de la mobilisation, on procède à la numération globulaire des cellules **CD34+** afin de vérifier s'il y a suffisamment de cellules souches dans le sang pour effectuer le prélèvement.

? Le saviez-vous ?

CD34+ est le nom technique donné à une protéine présente dans les cellules souches. La mesure de CD34+ est un moyen utile de «marquer» et de compter le nombre de cellules souches dans le sang.

Dans de très rares cas, même après plusieurs traitements de mobilisation, il arrive malheureusement qu'il ne soit pas possible de recueillir suffisamment de cellules souches pour procéder à une greffe sécuritaire. Dans de tels cas, d'autres options de traitement sont alors examinées.

Effets secondaires de la mobilisation

Les injections de G-CSF peuvent causer des effets secondaires temporaires comme de la fièvre et des douleurs osseuses ou articulaires. Ceux-ci disparaissent généralement avec la fin des injections. Il est parfois nécessaire de prendre des analgésiques pendant cette période.

En ce qui concerne la cyclophosphamide, les effets secondaires les plus courants sont des nausées, une faiblesse générale, une perte d'appétit, des éruptions cutanées et la perte de cheveux.

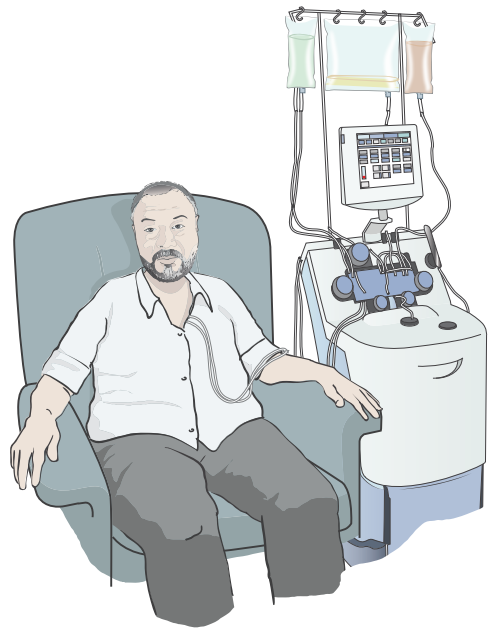
Les effets secondaires temporaires les plus courants associés au plérixafor sont des maux de tête, des nausées, des étourdissements, de la diarrhée, des douleurs osseuses ou articulaires, ainsi que des rougeurs et des irritations au point d'injection. Ces effets sont temporaires et disparaissent normalement avec la fin des injections.

Prélèvement de cellules souches dans le sang périphérique

Le prélèvement de cellules souches dans le sang périphérique est une procédure simple qui consiste à insérer un cathéter dans une veine de chaque bras. Le sang est prélevé par un appareil d'aphérèse qui sépare les cellules souches du reste du sang. Le sang restant est ensuite réinjecté dans le corps. Lorsqu'il est plus difficile d'atteindre les veines, on aura parfois recours à un cathéter veineux central installé dans la partie supérieure de la poitrine (figure 11 : Prélèvement de cellules souches à l'aide d'un cathéter veineux central et d'un appareil d'aphérèse).

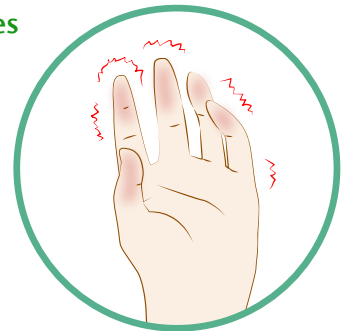
La procédure est habituellement d'une durée de 3 à 4 heures et peut être effectuée sur une période de quelques jours pour recueillir suffisamment de cellules souches. Pour assurer le succès de la greffe, au minimum deux millions de cellules souches par kilogramme du poids corporel doivent être prélevées. Il arrive fréquemment que l'on décide de prélever suffisamment de cellules souches pour effectuer deux greffes, même lorsqu'une seule greffe est prévue. Cela permet d'assurer une deuxième greffe, au besoin.

Figure 11 : Prélèvement de cellules souches à l'aide d'un cathéter veineux central et d'un appareil d'aphérèse



Effets secondaires du prélèvement de cellules souches

Au cours du processus de prélèvement, vous pourriez ressentir des crampes ou des picotements dans les mains, les pieds ou la bouche. Cet effet secondaire est causé par le fait que votre sang est mélangé à un anticoagulant qui l'empêchera de coaguler dans l'appareil d'aphérèse, ce qui entraîne une baisse du taux de calcium dans votre corps lorsque le sang revient.



Congélation des cellules souches (cryoconservation)

Les cellules souches prélevées sont congelées au moyen d'un processus appelé **cryoconservation**, et sont stockées jusqu'au moment de la greffe. Cela permet d'éviter qu'elles ne soient endommagées par le traitement à forte dose (étape suivante) et qu'elles survivent à l'extérieur du corps.

Les cellules souches sont mélangées à un produit chimique appelé diméthylsulfoxyde (DMSO) et placées dans des sacs étiquetés avant d'être congelées et stockées. Le DMSO empêche l'eau dans les cellules de former de la glace, ce qui pourrait les endommager de façon permanente. Les cellules souches peuvent être conservées pendant de nombreuses années, mais la durée maximale dépendra de l'hôpital ou de l'installation de stockage. L'équipe responsable de la greffe pourra vous renseigner au sujet de la politique de l'établissement en la matière.

Conditionnement : traitement à forte dose

L'étape suivante de la greffe de cellules souches consiste en un conditionnement par traitement à forte dose (figure 12 : Traitement à forte dose) qui se fait généralement par l'administration de melphalan (Alkeran) par voie intraveineuse. Il est fort probable que le traitement à forte dose soit le traitement le plus puissant que vous ayez à recevoir. Le but du traitement est d'éliminer le plus grand nombre possible de cellules myélomateuses restantes dans votre moelle osseuse et votre corps. Une dose plus forte permet de tuer plus de cellules myélomateuses qu'une dose standard.

Le traitement à forte dose est une étape importante de la procédure. Les recherches ont démontré un lien entre une plus faible quantité de cellules myélomateuses résiduelles restantes dans la moelle osseuse et le corps (réponse à la greffe de cellules souches), et des périodes plus longues de rémission avec de meilleurs résultats.

Avant un traitement au melphalan, on vous administrera du liquide par voie intraveineuse pour prévenir les risques de déshydratation et de lésions rénales. Si vous avez une mauvaise fonction rénale, la dose de melphalan sera ajustée en conséquence.

Figure 12 : Traitement à forte dose



Effets secondaires du conditionnement (traitement à forte dose)

Voici quelques effets secondaires courants du traitement à forte dose :

■ Nausées et vomissements :

Avant le traitement à forte dose, on administre un médicament antiémétique pour prévenir les nausées et les vomissements. Si le médicament ne fait pas le travail, votre ordonnance sera modifiée pour mieux contrôler les nausées et les vomissements.



■ Sécheresse et lésions buccales :

Des lésions buccales (mucosité buccale) peuvent survenir peu de temps après l'administration du traitement. Sucrer des glaçons pendant la perfusion peut aider à prévenir les plaies buccales. Certains médicaments et rince-bouche spéciaux peuvent également aider à prévenir ou à traiter les ulcères de la bouche. Brossez-vous régulièrement les dents à l'aide d'une brosse à poils souples, et évitez les aliments qui pourraient irriter votre bouche, notamment les aliments épicés, salés ou acidulés. Si vous avez des douleurs dans la bouche ou si vous avez la bouche sèche, évitez les aliments qui collent au palais (beurre d'arachide, chocolat, etc.) et les rince-bouche qui contiennent de l'alcool. Accompagnez vos aliments de sauces, et hydratez-vous en buvant à l'aide d'une paille ou en suçant des glaçons ou des friandises glacées.



■ Altération du goût, de l'odeur et de l'appétit :

Avec le temps, vous retrouverez vos sens de l'odorat et du goût ainsi que votre appétit. Essayez de manger de petites quantités de nourriture fréquemment au cours de la journée. Si vous avez faim à certains moments précis de la journée, profitez-en pour manger davantage. Il est également important de rester hydraté(e) en consommant beaucoup de liquide.



■ Fatigue :

Il est normal de vous sentir très fatigué(e) et en manque d'énergie, et d'être incapable de vous concentrer ou de dormir plus longtemps que d'habitude. Au cours de votre rétablissement, vous retrouverez progressivement votre niveau d'énergie.



■ Perte de cheveux (alopécie) :

Cet effet secondaire se manifeste fréquemment dans les 2 à 3 semaines qui suivent l'administration d'un traitement à forte dose. Si cela se produit, sachez que vos cheveux repousseront après 3 à 6 mois. La chute des cheveux pourrait commencer plus tôt, en raison de l'exposition au cyclophosphamide pendant le traitement d'induction.



Effets potentiels à long terme du traitement à forte dose

Malheureusement, les traitements à forte dose endommagent aussi les cellules hématopoïétiques saines. Et comme les patients vivent plus longtemps grâce aux nouveaux traitements et à l'amélioration des soins de soutien, il y a maintenant plus de risques d'effets à long terme associés aux traitements à forte dose. Bien que rares, voici quelques effets à long terme potentiels :

- **Développer un cancer secondaire** : parmi les cellules normales qui sont endommagées par de fortes doses de melphalan, certaines peuvent ne jamais se rétablir, et devenir cancéreuses.
- **Avoir des lésions aux organes** : le traitement à forte dose peut endommager les organes, en particulier les poumons (pneumopathie interstitielle). Après la greffe, des infections pulmonaires récurrentes pourraient également causer des lésions pulmonaires.
- **Cause d'infertilité** : les traitements à forte dose peuvent entraîner une baisse de la fertilité ou déclencher une ménopause prématurée. Il se peut qu'on vous offre le choix d'entreposer vos ovules ou votre sperme.

N'hésitez pas à discuter des effets à long terme possibles avec votre équipe de soins, et de ce qui peut être fait pour minimiser les risques.



Sauvetage : la greffe — l'injection des cellules souches prélevées

Étant donné que le traitement à forte dose détruit également les cellules souches et sanguines saines dans la moelle osseuse, celle-ci doit être «sauvée» ou «réensemencée» à l'aide des cellules souches prélevées au préalable. Quelques jours après l'étape du conditionnement (traitement à forte dose), les cellules souches stockées sont décongelées et perfusées (injectées) par voie intraveineuse dans votre corps pendant environ une heure. Les cellules souches ainsi injectées contribueront à la reconstruction de votre moelle osseuse en produisant de nouvelles cellules sanguines. Cette étape est parfois aussi appelée prise du greffon.

Effets secondaires de l'injection de cellules souches

L'agent (le DMSO) qui est ajouté aux cellules souches avant la congélation peut entraîner certains effets secondaires temporaires, tels que des nausées, des vomissements, de la toux, des essoufflements, des crampes abdominales ou d'estomac, des maux de tête, des frissons et des rougeurs au visage. Pendant l'injection, il arrive à certains patients de goûter ou de sentir l'odeur de l'ail ou du maïs. Votre urine pourrait être rougeâtre pendant quelques heures après l'injection.

Le DMSO quittera complètement votre corps par les poumons (lorsque vous respirez) dans les 24 à 48 heures qui suivront. Une respiration lente et profonde pendant l'injection peut aider à expulser le DMSO du corps plus rapidement et à contrôler les effets secondaires.

Un effet secondaire rare de l'injection de cellules souches est l'hypotension artérielle ou une fréquence cardiaque rapide. Des médicaments sont administrés avant l'injection pour prévenir ou minimiser ces effets.

Il est important que vous partagiez tout nouveau symptôme ou effet secondaire avec votre infirmier(ère) ou votre médecin.



Prise du greffon

Dans les premiers jours qui suivent l'injection, les cellules souches « greffées » passent dans le sang et dans la moelle osseuse, où elles commencent à produire de nouvelles cellules sanguines, et à « sauver » ou à repeupler votre moelle osseuse. Ce processus s'étend sur une période de 14 à 21 jours, période pendant laquelle votre système immunitaire est très fragile et vulnérable aux infections. Vous devez donc maintenir une bonne hygiène personnelle, et pourriez même devoir demeurer dans une salle blanche (stérile) jusqu'à ce que la prise du greffon se fasse et que les nouvelles cellules commencent à croître. Pour de nombreuses personnes, c'est l'étape la plus difficile de la greffe. Dans certains cas, un traitement à forte dose suivi d'un sauvetage à l'aide de cellules souches est possible à raison de plusieurs visites en consultation externe. Vous pouvez discuter avec votre médecin de cette possibilité.

Pendant cette période, il y a également des risques de saignement, d'infection et d'anémie. Un suivi sera donc assuré au moyen d'analyses sanguines courantes pour vérifier vos numérations globulaires. Au besoin, on pourrait procéder à des transfusions sanguines pour augmenter vos taux de globules rouges et de plaquettes.

Il arrive dans de rares cas que les cellules souches ne se greffent pas correctement. Il devient alors nécessaire de procéder aux injections d'un G-CSF tel que le filgrastim (Neupogen, Grastofil) pour stimuler la croissance des **neutrophiles**. Parfois, on pourra choisir d'injecter des cellules souches additionnelles, si disponibles.



Convalescence : soins de soutien et traitement d'entretien

Patient(e) hospitalisé(e) ou externe ?

Selon les politiques de l'hôpital, vous commencerez votre période de convalescence à l'hôpital (patient(e) hospitalisé(e)) ou à domicile (patient(e) externe). Si vous êtes un(e) patient(e) externe, vous devrez avoir un(e) proche aidant(e) avec vous tous les jours, 24 heures par jour, tenir un compte rendu quotidien, et vous rendre régulièrement à la clinique de consultation externe de l'hôpital pour assurer le suivi de votre convalescence. Vous devrez également revoir vos directives de soins à domicile avec votre infirmier(ère), votre liste de médicaments et votre horaire avec votre pharmacien(ne), et discuter de votre plan de nutrition avec votre nutritionniste. Pour les patients hospitalisés, le séjour moyen à l'hôpital est de 4 semaines pour une autogreffe de cellules souches.

Patients hospitalisés : convalescence à l'hôpital

À l'hôpital, vous serez généralement soumis à la routine quotidienne suivante (bien que les protocoles puissent varier d'un établissement à l'autre) :

- Vos signes vitaux seront surveillés de près, et votre médecin viendra vous voir tous les jours.
- Votre sang sera prélevé tous les jours aux fins d'analyse. Si vous avez un cathéter veineux central, il sera vérifié tous les 3 jours, ou conformément au protocole de l'établissement.
- Vous recevrez un examen physique quotidien complet, et on vérifiera votre poids au moins une fois par jour.
- Vous pourriez avoir des consultations régulières avec un(e) nutritionniste et un(e) physiothérapeute. Vous pouvez également demander à rencontrer d'autres membres de l'équipe responsable de la greffe (travailleurs sociaux, psychiatres, etc.).
- Des exercices respiratoires quotidiens seront peut-être nécessaires.
- Votre urine, vos vomissements et vos selles devront peut-être être conservés dans des contenants appropriés à des fins de suivi.

Il arrive souvent que le/la patient(e) présente un manque de concentration pendant cette période. Il est donc important de rester détendu(e) et de ne rien faire qui soit trop exigeant mentalement. Votre chambre (ou l'étage) sera probablement dotée d'un téléviseur et d'un téléphone, et vous aurez le droit d'apporter des choses pour vous occuper (livres, magazines, DVD, etc.).

Il est également important de bien manger et de demeurer actif(ve) pendant votre convalescence :

- Si vous n'avez pas d'appétit ou avez de la difficulté à bien digérer, le ou la nutritionniste pourra vous aider.
- Sortez du lit au moins trois fois par jour, à raison d'au moins 30 minutes chaque fois.
- Marchez dans votre chambre ou sur l'étage quelques fois par jour.

Patients externes : convalescence à domicile

Pour les patients en convalescence à domicile, chaque visite en consultation externe peut être légèrement différente en ce qui a trait aux examens et aux médicaments. Ces visites peuvent être courtes (quelques heures) ou durer toute la journée. En plus d'être accompagné(e) de votre proche aidant(e), voici une liste d'articles que vous devriez apporter avec vous à chaque visite :

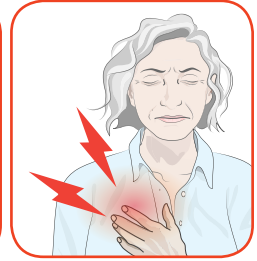
- Votre carte d'hôpital et votre carte d'assurance-maladie provinciale
- Votre compte rendu quotidien des derniers jours
- Tous les médicaments dont vous pourriez avoir besoin au cours de la journée (p. ex., analgésiques)
- Vos médicaments habituels (p. ex., pour la tension artérielle)
- Des repas, collations et boissons pour la journée
- Un stylo et un carnet de notes
- De quoi passer le temps (livres, magazines, DVD, etc.)

Bien que cela puisse varier selon l'établissement, l'infirmier(ère) spécialisé(e) en greffe :

- vous demandera de lui dire comment vous vous sentez, et quels sont les effets secondaires ressentis ;
- procédera à vos analyses de sang ;
- vérifiera votre poids, votre température et votre tension artérielle ;
- mesurera votre rythme cardiaque et votre rythme respiratoire ;
- vous administrera 1 litre de solution saline (par voie intraveineuse) pour vous garder hydraté(e) ;
- et procédera à un examen physique pour déceler tout signe d'ecchymoses, de saignements ou d'infection.

N'oubliez pas d'informer l'infirmier(ère) spécialisé(e) en greffe si vous avez :

- du sang dans les selles ou l'urine ;
- des saignements de nez ;
- de la fièvre, des frissons ou une toux ;
- ou de la sensibilité ou des gonflements autour de votre cathéter veineux central.



Selon les résultats de vos analyses de sang et la façon dont vous vous sentez, vous pourriez avoir besoin :

- d'une transfusion sanguine (globules rouges ou plaquettes) ;
- d'une solution saline supplémentaire pour prévenir la déshydratation ;
- d'examens supplémentaires (p. ex., urine, radiographie, échographie) pour déceler tout signe d'infection ;
- ou d'antibiotiques par voie intraveineuse pour combattre une infection.

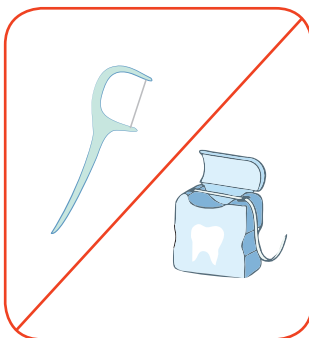
Dans la majorité des cas, une hospitalisation de courte durée sera nécessaire, principalement en raison de la possibilité d'une fièvre et d'infections.

Précautions particulières (patients hospitalisés et externes)

Tel que nous l'avons mentionné au chapitre précédent, vous serez davantage exposé(e) aux risques d'infection, d'anémie et de saignement pendant votre convalescence. Afin de prévenir les infections fongiques et virales, on pourrait vous prescrire des antibiotiques ou d'autres médicaments. Il est possible que vous développiez une infection comme le **zona** en raison d'une réémergence du virus de la varicelle prenant le dessus sur votre système immunitaire affaibli. Certaines infections peuvent être très graves et mettre votre vie en danger. Elles sont donc généralement traitées à l'hôpital à l'aide de médicaments intraveineux.

Liste des précautions à prendre

- Gardez vos mains propres en les lavant avec de l'eau et du savon après être allé(e) à la salle de bain et avant les repas. N'utilisez les désinfectants à base d'alcool que s'il n'y a pas d'évier disponible.
- Les visiteurs et le personnel de l'hôpital devraient toujours se laver les mains avant d'entrer en contact avec vous ou vos liquides organiques, votre sang, votre literie et vos vêtements.
- Prenez une douche chaque jour et essayez-vous en utilisant des serviettes propres. Portez des vêtements propres.
- Vos draps et taies d'oreiller doivent être changés tous les jours.
- Évitez l'utilisation de la soie dentaire. Utilisez une brosse à dents à poils souples pour vous brosser les dents après les repas et au coucher. Utilisez spécifiquement le rince-bouche qui vous a été fourni.
- Évitez d'utiliser des rasoirs et des ciseaux, car ils pourraient provoquer des saignements et des infections.
- Respectez les recommandations alimentaires définies par l'établissement pour éviter tout aliment susceptible de vous causer des maux de ventre. Parlez-en avec le ou la diététiste de l'établissement.



Congé de l'hôpital

Après quelques semaines d'hospitalisation, il est normal de ressentir différentes émotions. Vous serez probablement heureux (se) de rentrer chez vous et soulagé(e) que la greffe soit terminée, mais vous pourriez tout de même vous sentir nerveux (se) et anxieux (se) à l'idée de quitter l'environnement sécuritaire de l'hôpital, et de savoir si le traitement a réussi. Il est donc important de faire part de vos préoccupations à l'équipe responsable de la greffe afin qu'elle puisse vous aider, vous et votre proche aidant(e), à planifier votre convalescence à la maison.

Vous pourrez quitter l'hôpital lorsque vous vous sentirez mieux et que votre numération globulaire sera plus élevée. Il peut arriver que votre numération globulaire soit inférieure à ce qu'elle était avant la greffe, et c'est tout à fait normal. Les exigences minimales pour obtenir un congé de l'hôpital sont les suivantes (les critères peuvent varier selon l'établissement) :

- Votre numérotation de neutrophiles doit être supérieure à $0,5 \times 10^9/L$.
- Vous ne devez pas faire de fièvre (signe d'infection) depuis au moins 24 heures.
- Vous n'avez besoin que de deux transfusions sanguines par semaine (maximum).

Remarque : plusieurs patients n'ont pas besoin de transfusions.

Vous devez également être capable de :

- prendre correctement vos médicaments par voie orale ;
- manger suffisamment, et digérer les aliments ;
- et boire suffisamment de liquide chaque jour.



Avant de partir, vous devrez :

- revoir vos instructions de soins à domicile avec votre infirmier(ère) ;
- passer en revue votre liste de médicaments et votre horaire avec le ou la pharmacien(ne) ;
- et discuter de votre plan nutritionnel avec le ou la nutritionniste.

Si vous avez besoin d'aide pour vous déplacer ou trouver un endroit où demeurer après avoir quitté l'hôpital, parlez-en à un membre de votre équipe de soins (travailleur(euse) social(e) ou infirmier(ère)) qui pourra vous aider à prendre les dispositions nécessaires.

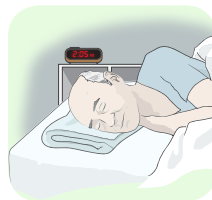
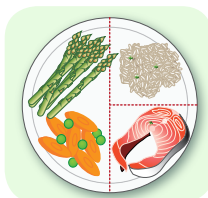


À la maison

La convalescence complète peut prendre quelques mois, mais cela varie considérablement d'une personne à l'autre. Les premiers mois à la maison sont généralement les plus difficiles, car vous vous sentez encore faible et extrêmement fatigué(e).

Il y a certaines choses que vous pouvez faire pour demeurer en santé et favoriser votre rétablissement :

- Prenez vos médicaments comme prescrit. Parlez avec votre médecin avant de prendre toute chose qui ne vous a pas été prescrite (p. ex., vitamines, suppléments à base de plantes, médicaments en vente libre).
- Buvez au moins 1,5 litre de liquides (sans alcool) par jour pour rester hydraté(e) et réduire les effets secondaires des médicaments prescrits.
- Mangez sainement et suivez, pendant au moins les six mois post-greffe, les instructions de salubrité des aliments qui vous ont été fournies par l'établissement de soins. Si vous avez de la difficulté à manger de gros repas, prenez plusieurs petits repas au cours de la journée. Vous pouvez également parler avec le ou la diététiste de votre établissement.
- Prenez soin de votre bouche et de vos dents pour diminuer les risques d'infection dentaire. Brossez-vous les dents à l'aide d'une brosse à dents à poils souples après tous les repas et au coucher. N'utilisez pas de soie dentaire.
- Prenez soin de votre peau en vous lavant à l'aide d'un savon doux et en l'hydratant avec de la crème. Appliquez un écran solaire chaque fois que vous prévoyez être à l'extérieur.
- Restez actif et faites de l'exercice chaque jour pour maintenir votre force musculaire (des exercices légers suffiront, tels que de courtes promenades et du yoga). Consultez toujours votre médecin avant d'entreprendre des activités plus exigeantes, comme faire de la bicyclette (votre numération plaquettaire doit être suffisamment élevée).
- Passez du temps avec votre famille et vos amis, mais évitez tout contact avec une personne malade.
- Trouvez un bon équilibre entre repos et activité physique.



Pendant votre convalescence, vous devriez éviter :

- de fumer ou boire de l'alcool ou de la bière ;
- les produits qui contiennent de l'alcool (comme certains parfums et certaines crèmes) ;
- de manger des aliments crus tels que :
 - les fruits de mer et les poissons crus (p. ex. sushi, sashimi, huîtres, palourdes) ou la viande crue (p. ex., tartare de bœuf) ;
 - les noix, le miel, les céréales, les fruits qui ne se pèlent pas (p. ex., framboises) et les pousses (p. ex., haricots, luzerne) ;
 - et les viandes et poissons saumurés, fumés ou marinés, ainsi que les charcuteries.

- de manger des aliments non cuits ou insuffisamment cuits tels que :
 - les œufs et les aliments qui pourraient en contenir (p. ex., certaines vinaigrettes) ;
 - les crèmes non réfrigérées et les aliments à base de mayonnaise (p. ex., salade de thon, salade de macaroni, pouding, crème anglaise) ;
 - et les aliments fermentés (p. ex., yogourt, kimchi, choucroute, tempeh, miso).

- de manger des aliments, boissons et fromages non pasteurisés tels que :
 - du lait, des œufs, du miel, du jus ou du thé (p. ex., kombucha) ;
 - et des fromages à pâte molle (p. ex., brie ou fêta), des fromages avec moisissure (p. ex., fromage bleu) ou des fromages frais (p. ex., queso fresco, blanco).

- de boire l'eau d'un puits ou de nager dans un lac ;
- les grandes foules (p. ex., défilés, fêtes, centres commerciaux achalandés) ;
- de manger au restaurant pendant les six premiers mois après votre greffe ;
- de nettoyer les bacs à litière, les cages d'oiseaux ou les aquariums pendant un an après votre greffe ;
- et de jardiner (p. ex., tondre, ratisser) pour une période d'un an après votre greffe.

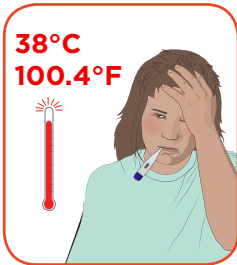
Appelez votre infirmier(ère) si vous remarquez l'un des effets ou symptômes suivants :

- Nouvelle toux ou éruption cutanée
- Nouvelle douleur
- Mal de gorge ou difficulté à avaler
- Lésions buccales
- Nausées ou vomissements qui ne disparaissent pas
- Changements dans vos habitudes urinaires ou intestinales
- Essoufflement au repos ou après un exercice léger
- Problèmes avec votre cathéter veineux central
- Incapacité à prendre les médicaments qui vous sont prescrits
- Changements dans votre appétit ou tout autre changement qui vous préoccupe



Rendez-vous immédiatement à l'urgence si vous remarquez l'un des effets ou symptômes suivants :

- Fièvre élevée (38,3 °C ou plus) ou si votre température est supérieure à 38 °C pendant plus d'une heure
- Douleur thoracique ou difficulté à respirer
- Plus de trois selles liquides par jour
- Nausées ou vomissements graves



Voyages

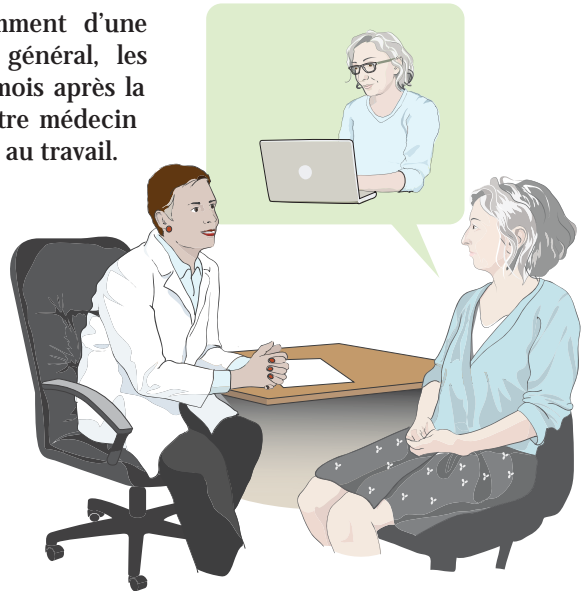
Il faut éviter de voyager dans les 6 mois suivant une autogreffe de cellules souches.

Retour au travail

Chaque personne se remet différemment d'une autogreffe de cellules souches. En général, les gens peuvent retourner au travail 6 mois après la greffe. Discutez de votre état avec votre médecin et établissez un plan pour votre retour au travail.

Il est recommandé de retourner au travail à temps partiel au début, jusqu'à ce que vous retrouviez vos forces. Parlez-en à votre employeur.

Vous vous demanderez peut-être si vous voulez que vos collègues soient au courant ou non de votre situation. C'est une décision très personnelle à laquelle vous devrez réfléchir avant de retourner au travail.



Suivi et réponse au traitement

Au cours de la période de 100 jours suivant votre autogreffe, vous devrez vous rendre fréquemment à la clinique de l'hôpital. Si vous avez besoin de transfusions sanguines, vous devrez peut-être vous rendre à la clinique plus souvent. Veuillez noter que vous ne devriez recevoir que des produits sanguins irradiés.

Des analyses de sang avec ou sans analyses d'urine et imageries (p. ex., **tomodensitométrie**, **tomographie par émission de positrons**, **imagerie par résonance magnétique**, radiographie) seront effectuées pour voir comment votre corps réagit à la greffe et à la maladie. Environ trois mois après votre greffe, ou si vous avez obtenu une réponse complète apparente, vous pourrez subir une biopsie de la moelle osseuse. Selon votre hôpital, vous consulterez votre hématologue habituel, un(e) oncologue ou un(e) infirmier(ère) praticien(ne) environ 100 jours après la greffe.

Vous avez peut-être entendu des termes comme « réponse complète » (RC) ou « réponse partielle » (RP) utilisés pour décrire la réponse d'une personne au traitement et pour évaluer précisément son efficacité. Bien que certains hôpitaux puissent utiliser des termes et des définitions différentes, les critères de réponse les plus couramment utilisés pour le myélome développés par « l'International Myeloma Working Group » sont :

- **RCS (Réponse complète stricte)** : La réponse complète (voir la description ci-dessous) avec un ratio de **chaînes légères libres sériques** normal et absence de cellules myéломateuses dans la moelle osseuse.
- **RC (Réponse complète)** : Aucune protéine monoclonale (protéine M ou pic-M) sérique ou urinaire détectable, aucune évidence de **plasmocytomes des tissus mous (tumeurs extramédullaires)** et 5 % ou moins de plasmocytes dans la moelle osseuse.
- **TBRP (Très bonne réponse partielle)** : Protéine M sérique et urinaire détectable par **immunofixation** et non par **électrophorèse** ou diminution de 90 % ou plus du taux de protéine M sérique et taux de protéine M urinaire inférieure à 100 mg par 24 heures.
- **RP (Réponse partielle)** : La diminution de 50 % ou plus du taux de protéine M sérique et diminution du taux de protéine M urinaire de 90 % ou plus (ou à moins de 200 mg par 24 heures). S'il est impossible de mesurer le taux de protéine M sérique et urinaire, la réponse partielle est définie au moyen de critères supplémentaires (renseignez-vous auprès de votre équipe de soins). Si des plasmocytes des tissus mous (tumeurs extramédullaires) étaient présents, une diminution de 50 % ou plus de leur taille est également requise.
- **RM (Réponse minimale)** : La diminution de 25 à 49 % du taux de protéine M sérique et diminution du taux de protéine M urinaire de 50 à 89 %. Si des plasmocytes des tissus mous (tumeurs extramédullaires) étaient présents, une diminution de 50 % ou plus de leur taille est également requise.
- **MS (Maladie stable)** : Maladie qui ne répond pas aux critères ci-dessus ou maladie progressive (voir ci-dessous). Il n'est pas suggéré d'utiliser « maladie stable » comme indicateur de réponse, puisque la stabilité de la maladie est mieux décrite en estimant l'intervalle sans progression.
- **MP (Maladie progressive)** : En général, nécessite une augmentation de 25 % d'un des paramètres suivants d'un myélome (protéine M sérique ou urinaire, différence entre les chaînes légères libres sériques, taux de plasmocytes dans la moelle) ou développement d'une/de nouvelle(s) lésion(s) osseuse(s) (d'autres critères s'appliquent pour les lésions existantes ; renseignez-vous auprès de votre équipe de soins). La maladie progressive peut également être définie par une augmentation de 50 % ou plus des plasmocytes circulants, si ceci est la seule mesure de la maladie. Une rechute selon certains critères cliniques peut aussi signaler la présence d'une maladie progressive.

Certains critères supplémentaires sont parfois utilisés :

- **MRM (Maladie résiduelle minime)** : Il s'agit d'une technique très sensible pouvant mesurer des traces de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse pendant ou après le traitement.
- **SG (Survie globale)** : Période à partir de la date de diagnostic ou du début du traitement où le/la patient(e) est toujours en vie.
- **SSP (Survie sans progression)** : Période pendant et après le traitement où un(e) patient(e) vit avec la maladie et pendant laquelle la maladie ne progresse, ni ne s'aggrave.
- **ISP (Intervalle sans progression)** : Période à partir de la date de diagnostic ou du début du traitement, jusqu'à ce que la maladie s'aggrave et progresse.

Traitements de consolidation et d'entretien

Consolidation

Le traitement de consolidation consiste en un traitement de courte durée dont l'objectif est d'approfondir la réponse au traitement à la suite d'une greffe de cellules souches. Il se fait souvent à l'aide du même régime médicamenteux que celui utilisé pendant la phase d'induction (voir page 9), mais seulement pendant quelques cycles (de deux à quatre cycles). Des essais cliniques ont démontré que les personnes qui reçoivent un traitement de consolidation après une greffe de cellules souches peuvent avoir une survie sans progression médiane plus longue que les personnes n'en ayant pas reçu. Cependant, le traitement de consolidation ne s'est pas révélé bénéfique pour la survie globale et n'est pas utilisé de façon systématique au Canada. N'hésitez pas à discuter avec votre médecin du traitement de consolidation et de ses implications.

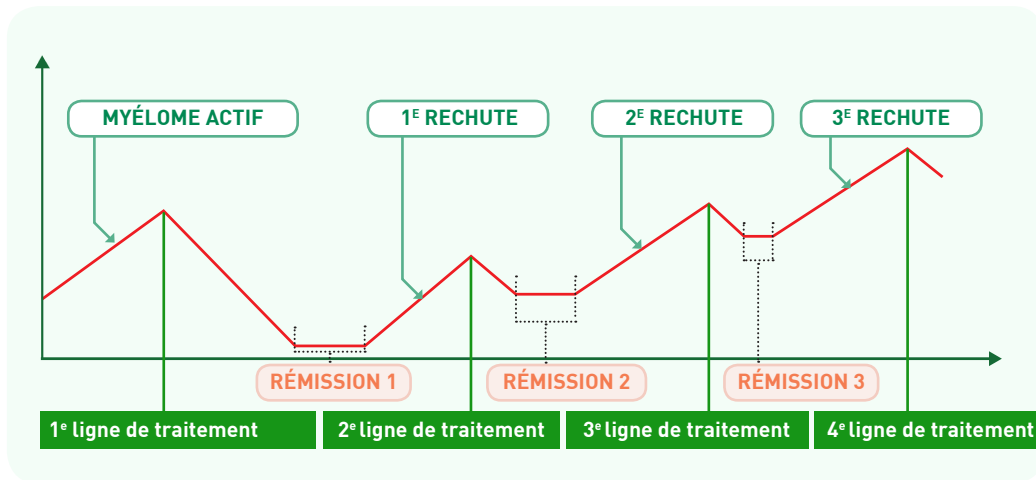
Traitement d'entretien

Le traitement d'entretien est un traitement prolongé, à faible dose, administré aux patients atteints d'un myélome à la suite d'une autogreffe de cellules souches. Il a pour but de prévenir ou de retarder la progression de la maladie le plus longtemps possible, permettant au/à la patient(e) de maintenir une certaine qualité de vie. Les données d'essais cliniques ont montré que le lénalidomide (Revlimid), administré en monothérapie de façon continue sur une période de 90 à 100 jours après une autogreffe de cellules souches, améliore la survie sans progression et la survie globale des patients. Le traitement d'entretien n'est pas un concept nouveau, mais il est de plus en plus utilisé en raison de la disponibilité de nouveaux médicaments contre le myélome ayant moins d'effets secondaires. Au moment de rédiger cet InfoGuide, d'autres médicaments étaient à l'étude pour être utilisés comme traitement d'entretien.

Le traitement d'entretien comporte toutefois certains inconvénients tels que des effets secondaires potentiels, un coût élevé des traitements et la fréquence accrue des visites chez le médecin. Bien que les données cliniques suggèrent que les avantages l'emportent sur les inconvénients, le traitement d'entretien peut aussi augmenter les risques de développer un cancer secondaire. N'hésitez pas à discuter avec votre médecin des risques potentiels associés au traitement d'entretien.

Comprendre les rechutes

Il est important de comprendre que le traitement à forte dose suivi d'une greffe de cellules souches ne guérit pas le myélome. Bien que l'intervention puisse tuer la plupart des cellules myélomateuses, elle ne peut pas les éliminer toutes. Avec le temps, ces cellules myélomateuses résiduelles commenceront à se multiplier, entraînant une rechute.



Lorsqu'un(e) patient(e) fait une rechute, différentes options de traitement s'offrent à lui/elle. Voici quelques exemples :

- Administrer un médicament contre le myélome, habituellement en association avec un stéroïde comme la dexaméthasone
- Procéder à une deuxième greffe (voir page 6)
- Suivre un nouveau traitement dans le cadre d'un essai clinique

Votre médecin tiendra compte de la durée de votre rémission et des traitements antérieurs que vous avez reçus avant de vous recommander d'autres options de traitement.

Si vous souhaitez en savoir davantage sur les différents médicaments utilisés pour traiter le myélome et sur le fonctionnement des essais cliniques, vous pouvez consulter le *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple* et l'*InfoGuide : Essais cliniques comme option de traitement de myélome Canada*.

Pour commander des exemplaires gratuitement, communiquez avec nous par courriel à contact@myelome.ca ou par téléphone au 1-888-798-5771 (numéro sans frais). Ces ressources et plusieurs autres publications éducatives peuvent également être téléchargées au www.myelome.ca



Se préparer à la greffe

Aperçu

Plusieurs semaines ou mois peuvent s'écouler entre votre première rencontre avec l'équipe responsable de la greffe de cellules souches et le jour de votre greffe. Il y a donc beaucoup de choses que vous pouvez faire pour vous y préparer.

Rencontre avec l'équipe responsable de la greffe

Au cours de cette visite, le médecin responsable de la greffe vous expliquera :

- le type de greffe qui convient le mieux à votre situation;
- le traitement d'induction que vous recevrez;
- les problèmes de santé (complications) et effets secondaires possibles;
- et les probabilités que le traitement fonctionne dans votre cas.

? Le saviez-vous ?

Vous recevrez beaucoup de renseignements pendant votre visite, et il est presque impossible pour quiconque de se rappeler tous les détails importants. Voici quelques suggestions :

- Prenez des notes pendant votre visite.
- Invitez un ou deux de vos proches à tous les rendez-vous.
- Avec la permission de votre médecin ou de votre infirmier(ère), enregistrez ce qui se dit pendant le rendez-vous.

Vous devrez également répondre à plusieurs questions sur vos antécédents médicaux concernant les maladies, médicaments, chirurgies et traitements que vous recevez ou avez reçus dans le passé.

Enfin, n'oubliez pas que l'équipe responsable de la greffe est là pour vous aider. Vous aurez l'occasion de poser des questions et d'exprimer vos craintes ou vos préoccupations. Avant votre rendez-vous, prenez le temps de noter toutes les questions que vous souhaitez poser.

Examens avant la greffe

Après votre première visite, vous passerez quelques examens qui donneront à l'équipe responsable de la greffe plus de renseignements sur votre état de santé général et votre myélome, notamment :

- Examens d'imagerie (tomodensitométrie [TDM], tomographie par émission de positrons [TEP], imagerie par résonance magnétique [IRM]), radiographies)
- Analyses de sang et d'urine, examens pulmonaires et cardiaques
- Évaluation de la moelle osseuse

Examens et rendez-vous importants

Les examens et rendez-vous suivants sont importants avant que l'équipe responsable de la greffe puisse planifier votre greffe de cellules souches :

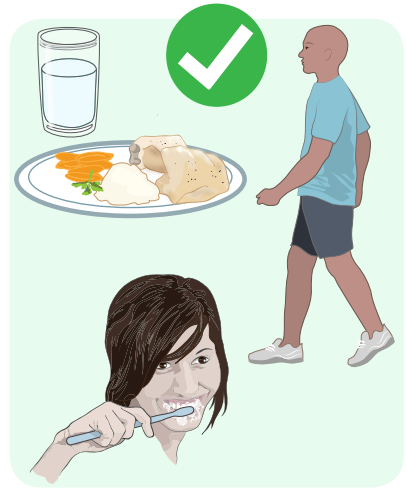
- **Le dentiste** : il est très important d'obtenir tous vos soins dentaires avant la greffe afin de réduire les risques d'infection.
- **La vaccination** : assurez-vous de discuter avec votre hématologue de la nécessité de vous faire vacciner avant ou après l'intervention.
- **Votre situation sociale et votre réseau de soutien** : vous pourrez, au besoin, rencontrer un(e) psychiatre ou un(e) travailleur(euse) social(e) au sein de l'équipe responsable de la greffe. Ces personnes travailleront avec vous pour déterminer si vous êtes prêt(e), et pour traiter tout problème d'ordre social avant la greffe.

Préparation à la greffe

Maintenez un mode de vie sain

Être en bonne condition physique au moment de recevoir une greffe de cellules souches vous aidera à réduire les risques de complications.

- **Soyez actif(ve)** : faites de petites promenades tous les jours pour améliorer votre force musculaire et augmenter votre réserve d'énergie. Parlez à votre médecin, à votre infirmier(ère) ou à votre physiothérapeute des autres exercices que vous pourriez pratiquer.
- **Mangez bien** : maintenez une alimentation équilibrée ; n'hésitez pas à consulter le Guide alimentaire canadien ou un(e) nutritionniste.
- **Prenez soin de vos dents** : brossez-vous les dents après chaque repas et au coucher à l'aide d'une brosse à dents à poils souples. N'utilisez pas la soie dentaire si votre numération plaquettaire est faible.
- **Cessez de fumer** : le tabagisme augmente le risque de complications pulmonaires pendant et après une greffe de cellules souches. Si vous avez besoin d'aide à cet égard, renseignez-vous sur le programme d'aide à l'abandon du tabagisme de votre hôpital.



Soyez bien préparé(e)

Il y a certaines tâches que vous ne pourrez pas ou que vous aurez du mal à effectuer pendant votre séjour à l'hôpital et les quelques semaines qui suivront votre retour à la maison. N'hésitez pas à demander de l'aide à votre famille, à vos amis ou à votre proche aidant(e) pour :

- s'occuper de vos animaux ;
- payer vos factures ;
- et entretenir votre domicile (p. ex., déneiger, tondre le gazon).

Il est également important que vous planifiez votre retour à la maison pour faciliter votre convalescence et réduire les risques d'infection.

- **Planifiez vos repas.** Demandez à rencontrer un(e) nutritionniste avant votre séjour à l'hôpital pour des idées de repas et de collations. Cette personne pourra également vous informer des différentes restrictions alimentaires possibles.
- **Nettoyez votre maison.** Lavez bien vos draps et taies d'oreiller, et désinfectez votre cuisine et votre salle de bains. Passez l'aspirateur sur les planchers, les tapis et les meubles pour enlever la poussière et les allergènes.
- **Retirez toutes les plantes naturelles.** Les plantes et les fleurs peuvent être porteuses de microbes (bactéries et champignons).

Faites votre valise

Selon la politique de l'hôpital, il se peut que vous puissiez apporter certains articles personnels pour votre séjour, tels que :

- Pyjamas et robes de nuit
- Vêtements confortables, écharpes et chapeaux
- Couverture ou courtepointe (il est important de prendre des dispositions pour qu'elle soit lavée chaque semaine)
- Chaussures adhérentes
- Brosse à dents à poils souples et du dentifrice
- Savon, shampooing, déodorant et mouchoirs
- Appareils électroniques (ordinateur portable, tablette, téléphone intelligent)
- Livres, magazines, stylos et papier
- Photos de vos proches
- Cadenas pour sécuriser vos objets les plus importants lorsque vous n'êtes pas dans votre chambre. Évitez d'apporter les objets suivants :
 - Objets de valeur (bijoux, argent, carte bancaires, etc.)
 - Animaux en peluche (ils peuvent transporter des microbes)



Les hôpitaux ne sont pas responsables des objets perdus ou volés.





La vie après une greffe de cellules souches

Émotions et soutien

Émotions

Il peut être difficile de composer avec vos émotions pendant le processus de greffe de cellules souches. Vous aurez parfois l'impression de perdre le contrôle et vous pourriez aussi avoir de la difficulté à demeurer positif(ve) et plein d'espoir. Parlez à votre médecin du soutien ou des médicaments qui pourraient vous aider à mieux traverser cette période difficile.

Il n'est pas toujours facile de s'adapter à la vie après une greffe de cellules souches. La pression physique, émotionnelle et financière potentiellement énorme qui pèse sur vous et votre famille peut entraîner des sentiments de colère, de dépression, d'anxiété et du ressentiment. De plus, ces sentiments peuvent être amplifiés lorsque le soutien et les soins sont réduits au moment de votre rétablissement. Sachez que ces sentiments sont tout à fait normaux. Essayez de faire preuve de patience envers vous-même et envers les autres. Parler de vos sentiments avec l'équipe responsable de la greffe pourrait aussi vous aider.

Pour certaines personnes, la période de convalescence est l'occasion de faire des changements positifs dans leur quotidien, alors qu'ils essaient de retrouver une vie « normale ».

Soutien

Si vous en sentez le besoin, vous pouvez vous tourner vers votre famille et vos amis pour vous aider avec vos problèmes pratiques et financiers. Vous pouvez également demander l'aide d'un(e) professionnel (le) de la santé ou d'un organisme de soutien.

Les groupes de soutien peuvent aider les patients et les proches aidants qui vivent avec un myélome à mieux faire face à la maladie en fournissant des renseignements importants sur la maladie et son traitement, et en favorisant la discussion avec les membres de la communauté du myélome et leurs proches. Ces groupes vous donneront l'occasion de partager votre expérience et d'apprendre de celle des autres. Il existe plus de 30 groupes de soutien pour les personnes atteintes



d'un myélome, répartis à travers les 10 provinces du Canada. Pour trouver le groupe le plus près de vous, consultez le www.myelome.ca

Sexualité

Pratiques sexuelles sans risque

L'activité sexuelle peut être un élément important de votre convalescence. Si vous êtes prêt(e) à être sexuellement actif(ve), n'oubliez pas qu'il est recommandé que votre numération plaquettaire soit supérieure à $50 \times 10^9/L$ ($50\,000 \times 10^6/L$), et que votre numération de neutrophiles soit supérieure à $0,5 \times 10^9/L$ ($500 \times 10^6/L$) pour réduire les risques de saignement et d'infection. Gardez également à l'esprit :

- qu'il est recommandé d'utiliser un préservatif pendant les rapports sexuels ;
- et que les relations sexuelles orales et anales peuvent augmenter vos risques d'infection.

Questions ou préoccupations

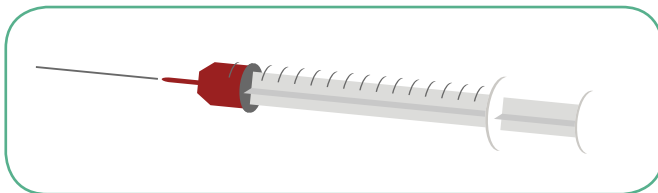
Consultez votre infirmier(ère) ou votre médecin si vous avez des questions ou des préoccupations au sujet de votre santé sexuelle après la greffe.

- Les femmes signalent souvent une sécheresse, une irritation ou une atrophie (resserrement) du vagin. Dans de tels cas, il est recommandé d'utiliser un lubrifiant à base d'eau.
- Les hommes rapportent souvent des difficultés à maintenir une érection (dysfonction érectile).



Vaccination

La greffe de cellules souches peut effacer la mémoire corporelle de tous les vaccins que vous avez reçus par le passé. Pour vous protéger contre l'infection, le médecin pourra vous recommander une première série de vaccins 6 mois après votre greffe (le tout devrait prendre environ 2 ans). Parlez à votre médecin de revaccination, et demandez-lui si cela s'applique à votre situation.





Trouver les bons renseignements en matière de santé

Le myélome est une maladie particulière, qui est propre à chacun; les symptômes et réponses aux traitements varient d'une personne à l'autre. Vous devez donc faire attention aux renseignements que vous obtenez au sujet du myélome. Le site Web de Myélome Canada (www.myelome.ca) constitue une excellente source d'information vérifiée sur le sujet.

- L'Internet offre une mine de renseignements, mais ils ne sont pas tous exacts. De plus, les informations que vous y trouvez pourraient ne pas s'appliquer à votre situation.
- Certaines personnes vous donneront des conseils en matière de santé sans connaître les détails de votre maladie et de vos traitements.
- Bien que les groupes de soutien en ligne puissent être utiles, méfiez-vous de la désinformation possible.
- L'information publiée en ligne ou dans les livres peut prêter à confusion ou induire en erreur.

Notez vos questions ou apportez toute information qui vous a été transmise afin de les valider auprès de l'équipe responsable de la greffe. Elle pourra vous aider à comprendre l'information que vous avez trouvée et vous indiquer si elle s'applique ou non à votre santé et à votre plan de greffe de cellules souches.



Glossaire

Anticorps (immunoglobulines) : Protéines produites par certains globules blancs (plasmocytes) pour combattre une infection et une maladie sous forme d'antigènes : bactéries, virus, toxines ou tumeurs. Chaque anticorps peut se fixer uniquement à un antigène spécifique. Le but de cette fixation est de contribuer à détruire l'antigène. Les anticorps peuvent agir de plusieurs façons, selon la nature de l'antigène. Certains anticorps neutralisent directement l'antigène. D'autres rendent l'antigène plus vulnérable à la destruction par d'autres types de leucocytes (globules blancs). Les anticorps sont des molécules en forme d'Y qui ont des chaînes lourdes et légères (portions). Ces portions contiennent des sites de liaison précis qui se fixent aux bactéries ou aux virus, ce qui mène finalement à leur destruction, protégeant ainsi contre la maladie.

Atteinte des organes cibles : Désigne les lésions subies par les principaux organes en raison d'une maladie incontrôlée. Dans le cas d'un myélome, l'atteinte des organes cibles est définie par l'une ou plusieurs des caractéristiques de l'acronyme **CRAB** : taux élevé de Calcium dans le sang (hypercalcémie), insuffisance **R**énale, faible numération de globules rouges (**A**némie), et douleurs ou fractures osseuses («**B**ones» en anglais).

Cathéter : Tube placé dans un vaisseau sanguin pour fournir un passage aux médicaments ou aux nutriments. Un cathéter veineux central est un tube spécial inséré chirurgicalement dans une grosse veine à proximité du cœur. Le cathéter permet d'administrer des médicaments, des fluides ou des produits sanguins et de prélever des échantillons sanguins.

CD34+ : CD34+ est une protéine présente sur les cellules souches. La mesure de CD34+ est un moyen utile de compter le nombre de cellules souches dans le sang.

Chaînes légères libres : Partie de la protéine M (protéine monoclonale, paraprotéine, pic-M) qui circule dans le sang dans un état libre (non fixée). Les chaînes légères libres peuvent être mesurées par un test de sensibilité, le test Freelite.

Chimiothérapie à forte dose : Un traitement médicamenteux qui détruit les cellules cancéreuses, détruit la moelle osseuse et peut provoquer des effets indésirables graves. À la suite d'un traitement à forte dose, les cellules souches sont utilisées pour «venir en aide» ou rebâtir la moelle osseuse et son potentiel de formation sanguine. Le traitement à forte dose est un type de traitement préparatoire ou régime de conditionnement.

Cryoconservation : Refroidissement (congélation) et stockage de cellules, de tissus et d'organes vivants à des températures extrêmement basses (souvent à -196 degrés Celsius) afin qu'ils puissent survivre après la décongélation.

Cycle : Série de traitements répétés à fréquence régulière, avec des périodes de repos entre chacune (p. ex., une semaine de traitements suivie de trois semaines de repos correspond à un cycle de traitement).

Effets secondaires (événements indésirables) : Problèmes qui surviennent en raison des médicaments utilisés pour traiter la maladie. Les effets secondaires courants de la chimiothérapie sont, par exemple, la fatigue, des nausées, des vomissements, une baisse de la numération globulaire, etc.

Électrophorèse : Test effectué en laboratoire au cours duquel le sérum (sang) du/de la patient(e) ou les molécules de son urine sont soumis à une séparation en fonction de leur taille et de leur charge électrique. Pour les patients atteints d'un myélome, l'électrophorèse sérique ou urinaire permet à la fois d'évaluer la quantité de protéines d'un myélome (protéines M) et de définir la caractéristique du «pic monoclonal» de chaque patient(e). L'électrophorèse sert à la fois d'outil de diagnostic et d'outil de contrôle. Il existe deux types d'électrophorèse :

- Électrophorèse des protéines sériques (EPS ou EPPS)
- Électrophorèse urinaire (EU ou EPU)

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : Test de diagnostic utilisant l'énergie magnétique plutôt que l'énergie des rayons X, pour produire des images détaillées des organes et de la structure intérieure du corps en deux ou trois dimensions. L'IRM donne une résolution très précise des tissus mous, particulièrement des empiètements sur la moelle épinière, mais est moins précise pour les lésions osseuses.

Immunofixation : Test immunologique du sérum ou de l'urine servant à définir les protéines présentes dans le sang. Pour les patients atteints d'un myélome, ce test permet au médecin d'identifier le type de protéine M (IgG, IgA, kappa [κ] ou lambda [λ]). Technique courante d'immunocoloration la plus sensible permettant d'identifier le type exact de chaînes légères et de chaînes lourdes de la protéine M.

Indication : Le début d'un traitement pour une maladie ou d'un test de diagnostic basé sur la connaissance de la cause, des symptômes présents ou de la nature de la maladie. Le contraire d'une indication est une contre-indication (justifiant le rejet de certains traitements parce qu'ils pourraient être nocifs).

Intraveineux : Qui se fait à l'intérieur d'une veine. Les médicaments (solutions) sont administrés directement dans la circulation veineuse au moyen d'un goutte-à-goutte intraveineux (i. v.), d'une seringue ou d'un cathéter (cathéter veineux central).

Leucaphérèse : Processus qui sépare les cellules souches du reste du sang et retourne le sang restant dans l'organisme.

Moelle osseuse : Tissu mou et spongieux au centre de l'os qui produit des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes.

Neutrophile : Variété de globules blancs qui joue un rôle important dans la défense et la protection contre les infections bactériennes et d'autres processus inflammatoires très mineurs. Les neutrophiles sont habituellement les premiers à réagir à une infection bactérienne. De faibles niveaux de neutrophiles vous rendent plus vulnérable aux infections.

Norme de soins : Traitement (médicament ou intervention) qui est accepté et largement utilisé par les médecins comme approche thérapeutique appropriée pour un certain type de maladie ou de condition.

Plasmocytomes des tissus mous (tumeurs extramédullaires) : Ensemble de plasmocytes que l'on trouve à un même endroit plutôt que de façon diffuse dans la moelle osseuse, les tissus mous ou l'os.

Prise du greffon : Lorsque les cellules souches hématopoïétiques greffées entrent dans le sang, parviennent à la moelle osseuse et commencent à produire de nouvelles cellules sanguines.

Progression de la maladie : Lorsque l'évolution d'une maladie ou d'une affection physique s'aggrave, se développe ou se propage.

Protéine M (protéine monoclonale, paraprotéine, ou pic-M) : Également appelée protéine d'un myélome. Ce sont les anticorps ou parties d'anticorps présents en quantités anormalement élevées dans le sang ou l'urine chez les patients atteints d'un myélome. «Pic monoclonal» fait référence au tracé électrophorétique de la protéine.

Rechute : Réapparition des signes et des symptômes d'une maladie après une période d'amélioration.

Régime de conditionnement : Traitements utilisés pour préparer un(e) patient(e) à une greffe de cellules souches pouvant inclure la chimiothérapie, l'immunothérapie et la radiothérapie sur l'ensemble du corps. Les régimes de conditionnement aident à faire de la place dans la moelle osseuse du/de la patient(e) pour que de nouvelles cellules souches se développent et aident à tuer les cellules cancéreuses qui se trouvent dans l'organisme.

Rémission : Une disparition temporaire ou permanente des signes et symptômes du cancer.

Survie globale : Durée de vie du patient ou de la patiente à partir de la date du diagnostic ou du début du traitement.

Tomodensitométrie (TDM) : Test utilisant un faisceau de rayons X pour créer des images des organes et des structures de l'intérieur du corps, en trois dimensions; il est utilisé pour détecter des zones réduites d'anomalie osseuse ou des tissus mous impliqués.

Tomographie par émission de positrons (TEP) : Test de diagnostic utilisant une caméra sophistiquée et un ordinateur pour produire des images du corps. Le TEP montre la différence entre les tissus sains et les tissus anormaux.

Traitement de mobilisation : Avant de prélever des cellules souches dans le sang périphérique, des médicaments à base de facteurs stimulant les colonies de granulocytes (G-CSF) (p. ex., Neupogen, Grastofil) sont utilisés avec ou sans chimiothérapie pour mobiliser les cellules souches de la moelle osseuse dans le sang.

Traitement de première intention : Traitement utilisé chez les personnes qui n'ont jamais reçu de traitement antérieur pour leur myélome. Si le myélome ne répond pas (la maladie est dite réfractaire) ou s'il progresse après la fin du traitement de première intention (rechute), le traitement suivant est appelé traitement de deuxième intention.

Zona : Inflammation aiguë et douloureuse des ganglions nerveux qui entraîne une éruption cutanée localisée, habituellement accompagnée de cloques (sacs remplis de liquide). Elle est causée par la réactivation d'une infection antérieure par le virus de l'herpès zona (aussi appelé varicelle-zona ou varicelle).



Mission : maîtriser le myélome

Chaque année, Myélome Canada fournit des renseignements à des milliers de personnes atteintes d'un myélome, leur famille et leurs proches aidants en plus de venir en aide à plusieurs autres en offrant divers programmes et services, dont la Conférence nationale annuelle de Myélome Canada, des séances d'information pour les patients et leur famille, une infolettre mensuelle et des webinaires.

C'est pour cette raison que nous avons besoin de votre aide. Nous dépendons de votre appui et de vos généreux dons pour soutenir les patients, leur famille ainsi que leurs proches aidants. Vos dons nous permettent de poursuivre notre travail essentiel. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Comment vous impliquer

Donnez

Vous pouvez effectuer un don en ligne au www.myelome.ca, par téléphone en composant notre numéro sans frais, le 1-888-798-5771, ou en acheminant un chèque par la poste émis à l'ordre de Myélome Canada à :

Myélome Canada
1255 Trans-Canada, bureau 160
Dorval (Québec) H9P 2V4

Organisez une collecte de fonds

Il existe d'autres façons d'appuyer Myélome Canada, comme celle de prendre part à notre événement signature, la Marche Myélome Multiple, qui a lieu chaque année dans plusieurs villes à travers le Canada, ou d'organiser votre propre collecte de fonds au profit de Myélome Canada dans votre communauté. Comme les gens touchés par un myélome sont souvent impuissants face à cette maladie, une collecte de fonds peut s'avérer être une expérience enrichissante et positive. C'est l'occasion de faire quelque chose de significatif pour eux et tous ceux et celles touchés de près ou de loin par un myélome.

Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec l'équipe des campagnes de financement au numéro sans frais 1-888-798-5771 ou visitez le www.myelome.ca



Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada

Nizar J. Bahlis, M. D.
Professeur agrégé
Institut du cancer Arnie
Charbonneau
Université de Calgary
Centre médical Foothills
Calgary (Alberta)

Andrew R. Belch, M. D.
Département d'oncologie
Cross Cancer Institute
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Christine Chen, M. D.
Professeure agrégée
Division d'oncologie
médicale et d'hématologie
Département de médecine
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)

Jonathan Keats, Ph. D.
Professeur agrégé
Division de la génomique
intégrée du cancer
Génomique translationnelle
Institut de recherche
Phoenix (Arizona)

Richard LeBlanc, M. D.
Hôpital Maisonneuve-
Rosemont
Professeur adjoint clinicien
en médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)

Paola Neri, M. D., Ph. D.
Professeure adjointe
clinicienne en médecine
Institut du cancer Arnie
Charbonneau
Université de Calgary
Calgary (Alberta)

Linda Pilarski, Ph. D.
Division d'oncologie
expérimentale
Département d'oncologie
Cross Cancer Institute
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)
*Membre du Conseil consultatif
scientifique de l'IMF*

Donna E. Reece, M. D.
Professeure agrégée en
médecine
Directrice du programme
pour le myélome multiple et
les affectations connexes
Département d'oncologie
et hématologie
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire
de santé
Toronto (Ontario)
*Membre du Conseil consultatif
scientifique de l'IMF*

Tony Reiman, M. D.
Oncologue
Hôpital régional de
Saint John
Vice-doyen à la recherche
Dalhousie Médecine
Nouveau-Brunswick
Saint John
(Nouveau-Brunswick)

Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada

Jean Roy, M. D.

Chef du service
d'hématologie
Service d'hématologie et
d'oncologie
Hôpital Maisonneuve-
Rosemont
Professeur agrégé en
médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)

Michael Sebag, M. D., Ph. D.

Professeur agrégé
Faculté de médecine
Université McGill
Centre universitaire de
santé McGill
Montréal (Québec)

Chaim Shustik, M. D.

Professeur agrégé en
médecine et oncologie
Faculté de médecine
Université McGill
Hôpital Royal Victoria
Montréal (Québec)
*Membre du Conseil consultatif
scientifique de l'IMF*

Kevin J. Song, M. D.

Centre de recherche sur
le cancer de la C-B
Hôpital général de Vancouver
Vancouver
(Colombie-Britannique)

Rodger Tiedemann, Ph. D., Ch.B., M.B., M.B.

Scientifique, Institut
ontarien du cancer
Hématologue
Département d'oncologie
médicale et d'hématologie
Hôpital Princess Margaret
Professeur agrégé en
médecine
Université de Toronto
Toronto (Ontario)

Suzanne Trudel, M. D.

Professeure adjointe
Clinicienne/Chercheuse
scientifique
Département d'oncologie et
hématologie
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire
de santé
Toronto (Ontario)

Darrell White, M. D.

Centre de cancer de la
Nouvelle-Écosse
Centre de services de santé
Queen Elizabeth II
Université Dalhousie
Halifax (Nouvelle-Écosse)



Cet InfoGuide a été partiellement financé par les partenaires de l'industrie Amgen, Celgene, Janssen et Takeda qui nous ont octroyé une subvention à visée éducative sans restriction.

Myélome Canada

Adresse postale :

Myélome Canada
1255, TransCanada, bureau 160
Dorval (Québec) H9P 2V4

Téléphone :

Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel :

contact@myelome.ca

Site Web :

www.myelome.ca

Les publications de Myélome Canada font l'objet d'un examen exhaustif par les patients et professionnels de la santé avant la publication.

Nos plus sincères remerciements vont à la communauté canadienne du myélome pour sa participation active à nos campagnes de financement. Myélome Canada vous remercie de nous aider à maîtriser le myélome, en nous permettant de soutenir la recherche et l'accès aux traitements, et de poursuivre nos objectifs de sensibilisation et d'éducation.

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
862533296RR0001

