

Comprendre la LLC et le LPL

Guide du patient sur la
LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE et
LE LYMPHOME À PETITS LYMPHOCYTES



LYMPHOME
CANADA

Lymphome Canada désire souligner la contribution de tous ceux et celles qui ont participé à l'élaboration du contenu de cette publication et à sa réalisation. Les membres dévoués des différents comités de Lymphome Canada – le comité scientifique consultatif, le comité consultatif sur les soins infirmiers et le comité consultatif des patients et de leur famille – ont tous fourni leur expertise, leurs conseils et leur apport rédactionnel pour assurer l'exactitude et la pertinence de l'information. Nous remercions ces personnes attentionnées, dont la contribution s'est avérée inestimable. Nous espérons que ce guide permettra aux personnes atteintes de LLC ou de LPL d'obtenir l'information nécessaire pour mieux comprendre leur maladie et éprouver un plus grand sentiment de confiance et de maîtrise tout au long de leur cheminement.

INTRODUCTION

L'annonce d'un diagnostic de cancer est une expérience bouleversante. Il est donc tout à fait normal d'être en état de choc, d'éprouver de l'anxiété en songeant à l'avenir et d'être quelque peu dépassé et déconcerté par rapport à l'information médicale et aux décisions à prendre.

Si vous venez de recevoir un diagnostic de leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou de lymphome à petits lymphocytes (LPL), vous vous posez sans doute beaucoup de questions concernant la maladie, ses traitements et ce qui vous attend.

L'information contenue dans cette brochure a été conçue pour vous servir de guide. Elle vous aidera à comprendre la nature de la LLC et du LPL, et à quoi vous attendre de vos traitements, y compris tous les effets secondaires potentiels. Plus vous en saurez sur votre maladie, plus vous vous sentirez apte à prendre des décisions avec vos médecins concernant vos soins et votre bien-être.

Information. Aide. Espoir.

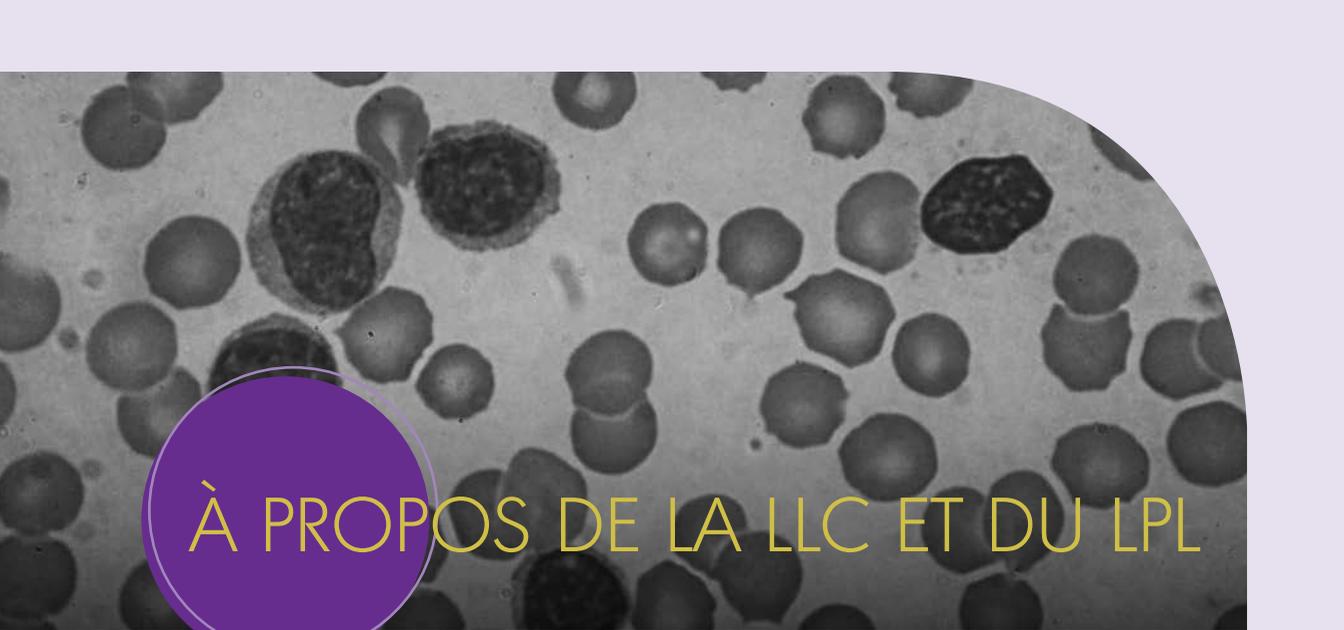
Sachez que vous n'êtes pas seul à lutter contre la LLC et le LPL. Lymphome Canada assure le lien entre les patients, leur famille et leurs amis ainsi que les professionnels de la santé, les chercheurs, les bénévoles et les donateurs afin de former une communauté solide de lutte contre le lymphome :

- une communauté qui mène des recherches pour mieux comprendre les causes du lymphome, mettre au point de meilleurs traitements et découvrir le moyen de guérir cette maladie;
- une communauté qui sensibilise la population sur la cinquième forme de cancer la plus répandue au Canada et aide les personnes à y faire face;
- une communauté qui vous invite à recevoir et à apporter du soutien.

Pour obtenir plus d'informations sur nos programmes éducatifs et nos programmes de soutien, visitez le www.lymphome.ca ou téléphonez au 1.866.659.5556.

À PROPOS DE LA LLC ET DU LPL	9
Le cancer	9
Le système lymphatique	10
La LLC et le LPL	14
La LLC est-elle une maladie répandue?	15
Les facteurs de risque	16
Le développement de la LLC	17
Comment la LLC affecte-t-elle l'organisme?	19
Les signes et symptômes	20
VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ	25
Jouer un rôle actif	25
La communication avec votre équipe de soins de santé	26
L'orientation vers un nouveau médecin ou l'obtention d'un deuxième avis	31
LE DIAGNOSTIC	35
Les tests de diagnostic	35
La stadification	39
Le pronostic	44
Les tests de génétique moléculaire	44
Les questions à poser à votre médecin concernant votre diagnostic	47

LES TRAITEMENTS	51
L'attente sous surveillance	53
Les traitements de la LLC évolutive et symptomatique	54
Avant de commencer le traitement	57
À quoi s'attendre durant le traitement	57
Les types de traitement	58
Les traitements médicamenteux (ou pharmacothérapie)	59
La chimiothérapie	62
Le traitement par anticorps monoclonal	68
D'autres thérapies ciblées	70
La radiothérapie	71
La splénectomie	71
La greffe de cellules souches	72
Les thérapies de soutien	73
Les questions à poser concernant le traitement	73
LA LLC RÉCIDIVANTE OU RÉFRACTAIRE	79
LES ESSAIS CLINIQUES	83
LES SOINS DE SUIVI	89
Les rendez-vous de suivi	89
Les cancers secondaires	92
LES TERMES MÉDICAUX	97



À PROPOS DE LA LLC ET DU LPL

L'annonce d'un diagnostic de cancer est souvent une expérience bouleversante. Une meilleure connaissance de la maladie peut atténuer la confusion et vous permettre de vous sentir plus en contrôle.

Le cancer	9
Le système lymphatique	10
La LLC et le LPL	14
La LLC est-elle une maladie répandue?	15
Les facteurs de risque	16
Le développement de la LLC	17
Comment la LLC affecte-t-elle l'organisme?	19
Les signes et symptômes	20

La LLC (leucémie lymphoïde chronique) et le LPL (lymphome à petits lymphocytes) sont des cancers du sang et du système lymphatique.

Pour mieux comprendre ces maladies et les effets qu'elles peuvent avoir sur vous, il est utile d'avoir des connaissances de base sur le système lymphatique et le cancer en général.

Le cancer

Le cancer résulte de la croissance incontrôlée de cellules anormales. Chaque partie du corps est composé de cellules : peau, cheveux, ongles, ganglions lymphatiques, sang et organes. Pour que tout fonctionne sans la moindre anicroche, les cellules grandissent, travaillent et se divisent de manière très contrôlée. Toutes ces cellules finissent également par mourir.

Normalement, une cellule meurt lorsqu'elle est trop vieille ou lorsqu'elle cesse de bien fonctionner. Quant au système immunitaire, il surveille constamment les cellules de tout le corps pour identifier celles qui sont anormales et les détruire.

Quand une cellule endommagée ne meurt pas ou si le système immunitaire ne fonctionne pas adéquatement, certaines cellules peuvent avoir une vie d'une longueur inhabituelle. Ces cellules anormales peuvent se multiplier et causer le cancer.

Souvent, les cellules anormales ne parviennent pas à bien exécuter leurs fonctions habituelles.

La plupart des cancers portent le nom de l'organe ou du type de cellules où débute leur croissance. Par exemple, on appelle « cancer du pancréas », la maladie qui se forme dans les cellules du pancréas, et « lymphome », le cancer qui prend naissance dans les lymphocytes.

Le système lymphatique

Le système lymphatique fait partie du système circulatoire et joue un rôle important dans de nombreuses fonctions essentielles au maintien de la vie. Il est constitué d'un réseau de vaisseaux, de ganglions et d'organes répartis dans tout l'organisme.

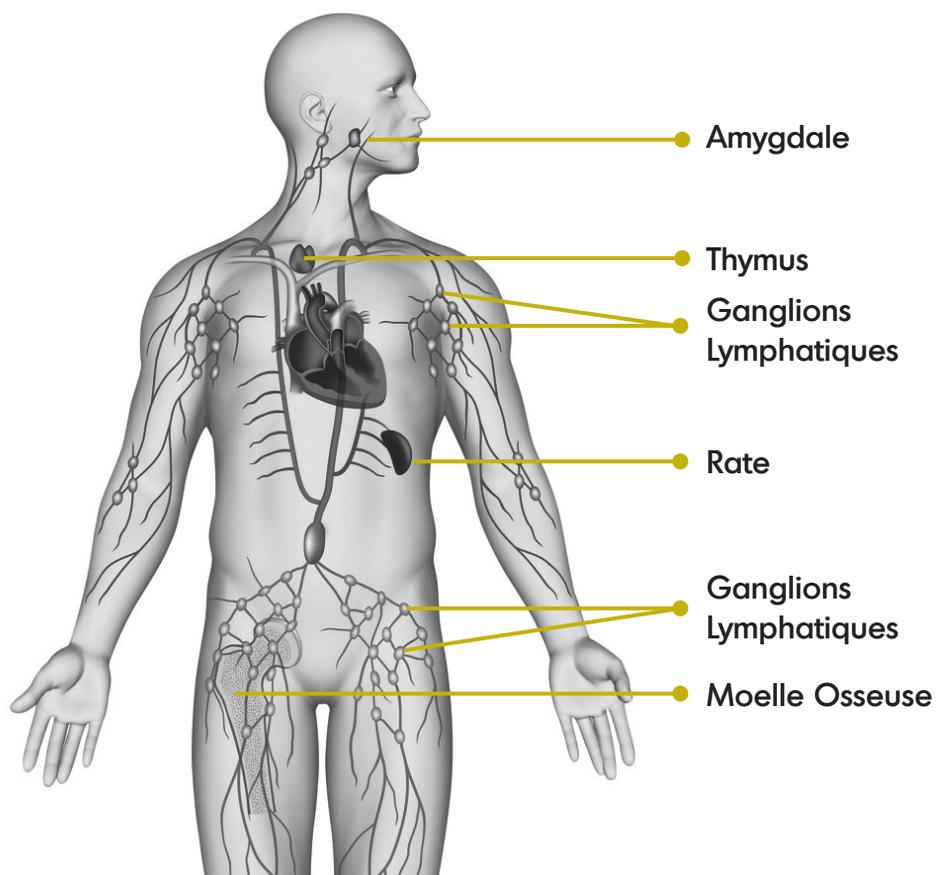
Les principales composantes du système lymphatique sont :

- **la lymphe** : liquide circulant dans le système lymphatique;
- **les vaisseaux lymphatiques** : vaisseaux où circule le liquide lymphatique (également appelé lymphe) dans l'organisme;
- **les ganglions lymphatiques** : petits organes en forme de haricot qui filtrent la lymphe en circulation. Il existe des centaines de ganglions lymphatiques dans tout le corps. On les retrouve souvent en groupe, notamment dans le cou, les aisselles, la poitrine, l'abdomen, l'aîne et les coudes;
- **la moelle osseuse** : tissu mou et spongieux dans les os, où de nouvelles cellules sont fabriquées;

- **la rate** : organe dans l'abdomen intervenant dans la production, le stockage et l'élimination des cellules sanguines;
- **le thymus** : organe où se développent les lymphocytes T et où ils parviennent à maturité.

Voici deux fonctions très importantes du système lymphatique :

1. **Aider l'organisme à se défendre contre les infections.** Les vaisseaux du système lymphatique permettent à la lymphe (liquide) de circuler dans le corps. En se déplaçant dans les vaisseaux lymphatiques, la lymphe passe par les ganglions lymphatiques, principalement constitués de lymphocytes (type globules blancs). Des organismes nocifs, comme les bactéries et les virus, sont piégés et détruits dans les ganglions par les lymphocytes. C'est ce qui permet à l'organisme d'éviter de contracter une infection.
2. **Faire circuler les liquides corporels dans le corps et réguler leur taux.** Les petits vaisseaux du système lymphatique absorbent le liquide entourant les tissus de tout l'organisme et le réacheminent vers le sang. Cette fonction aide à prévenir l'œdème (enflure due à l'excès de liquide) et à maintenir un équilibre sain des taux de liquide dans le corps et dans la circulation sanguine.



LE SYSTÈME LYMPHATIQUE

Lorsqu'un grand nombre de substances étrangères sont filtrées par un ou plusieurs ganglions, ces derniers peuvent enfler et devenir sensibles au toucher. La plupart des ganglions sont une réaction à une infection et ne sont pas cancéreux.

QUE SONT LES LYMPHOCYTES?

Les lymphocytes sont un type de globules blancs (ou leucocytes) et une des principales composantes du système immunitaire. Tout ensemble avec d'autres cellules du système immunitaire, les lymphocytes travaillent à combattre les infections et à prévenir les maladies. Ils sont présents dans le sang et dans la moelle. Toutefois, la plupart des lymphocytes circulent normalement dans le système lymphatique. Il existe trois principaux types de lymphocytes :

1. les lymphocytes B (cellules B) qui fabriquent des anticorps pour combattre les infections. On les appelle cellules **B**, car ils parviennent à maturation dans la moelle osseuse;
2. les lymphocytes T (cellules T) qui détruisent les cellules infectées par les virus ou les cellules tumorales. Ils aident également d'autres globules blancs à effectuer des processus immunitaires. On les appelle cellules **T**, car ils parviennent à maturation dans le thymus;
3. les cellules dites « tueuses naturelles » ((NK) attaquent et tuent les cellules cancéreuses et les virus.

La LLC et le LPL

La LLC et le LPL sont deux formes de la même maladie, et on les traite de la même façon.

Si vous êtes atteints de LPL, l'information qui se trouve ici s'appliquera également à votre maladie. Ces deux formes de lymphome seront par conséquent qualifiées de LLC, à moins qu'il soit important de souligner un élément différent du LPL.

La LLC (leucémie lymphoïde chronique) est un type de cancer du sang. Chez les personnes atteintes de LLC, l'organisme produit trop de lymphocytes anormaux. Examinés au microscope, ces lymphocytes semblent normaux, mais ils ne combattent pas les infections comme le font les lymphocytes sains.

Bien qu'on l'appelle leucémie, la LLC est un type de cancer du sang que l'on nomme lymphome. Il est important de considérer la LLC comme un lymphome, car cette maladie se comporte et se traite comme tout autre lymphome indolent (à croissance lente).

La LLC est très semblable au LPL (lymphome à petits lymphocytes), et les deux sont généralement considérés comme une même maladie. Ce qui diffère la LLC du LPL est le lieu où se rassemblent les cellules cancéreuses. Lorsque la plupart de ces cellules se trouvent dans la circulation sanguine et dans la moelle osseuse, on utilise le terme LLC. Lorsque leur présence se manifeste principalement dans les ganglions lymphatiques, on appelle la maladie LPL.

Habituellement, la LLC progresse lentement. Dans bien des cas, elle ne cause peu et même aucun problème à un stade précoce. De nombreuses personnes sont atteintes de LLC à évolution lente, et leur maladie peut être stable pendant des années et ne présenter que peu ou pas de symptômes. D'autres personnes atteintes de LLC ont une forme de la maladie à croissance plus rapide qui peut occasionner plus de symptômes et exiger d'être traitée plus rapidement.

Vous pourriez au départ recevoir un diagnostic de LPL, que vos médecins appelleront plus tard une LLC si le nombre de lymphocytes dans votre sang (taux de globules blancs) augmente. Il n'y a rien d'alarmant à cela, et cela ne signifie pas que la maladie ne s'est en aucune façon modifiée ou transformée.

La LLC est-elle une maladie répandue?

Chaque année, plus de 2 200 personnes au Canada reçoivent un diagnostic de LLC. Cette maladie frappe plus souvent les hommes que les femmes, et elle se manifeste surtout chez les personnes de plus de 60 ans, l'âge moyen se situant au début de 70 ans.

Les causes de la LLC ne sont pas encore connues. Cette maladie n'est pas contagieuse. Rien de ce que vous avez fait n'a pu provoquer la LLC.

Les facteurs de risque

Tous les éléments qui augmentent la probabilité de contracter une maladie s'appellent un « facteur de risque ». Contrairement à d'autres formes de cancer, la LLC a peu de facteurs de risque connus.

Même si les personnes atteintes de LLC sont plus susceptibles que d'autres de voir un membre de leur famille aux prises avec cette maladie ou un autre type de lymphome, elle n'est pas héréditaire. La plupart des personnes dont un proche souffre de LLC n'en seront jamais elles-mêmes atteintes.

Plusieurs études semblent indiquer que certains facteurs environnementaux pourraient jouer un rôle dans le développement de la LLC, dont l'exposition à différents produits chimiques (herbicides et insecticides).

On diagnostique la présence d'une lymphocytose monoclonale de type B (LMB) quand les patients ont un petit nombre de cellules dotées des caractéristiques de la LLC dans leur sang et n'ont aucun symptôme de la maladie ni signe d'enflure des ganglions, de la rate ou du foie. Un faible pourcentage de ces patients finira par contracter une LLC.

Il est important de se souvenir que même si vous présentez un ou plusieurs facteurs de risque, vous ne développerez pas nécessairement une LLC. En fait, la plupart des personnes affichant des facteurs de risque ne développent jamais la maladie, et de nombreux patients ayant reçu un diagnostic de LLC n'avaient aucun facteur de risque connu.

Le développement de la LLC

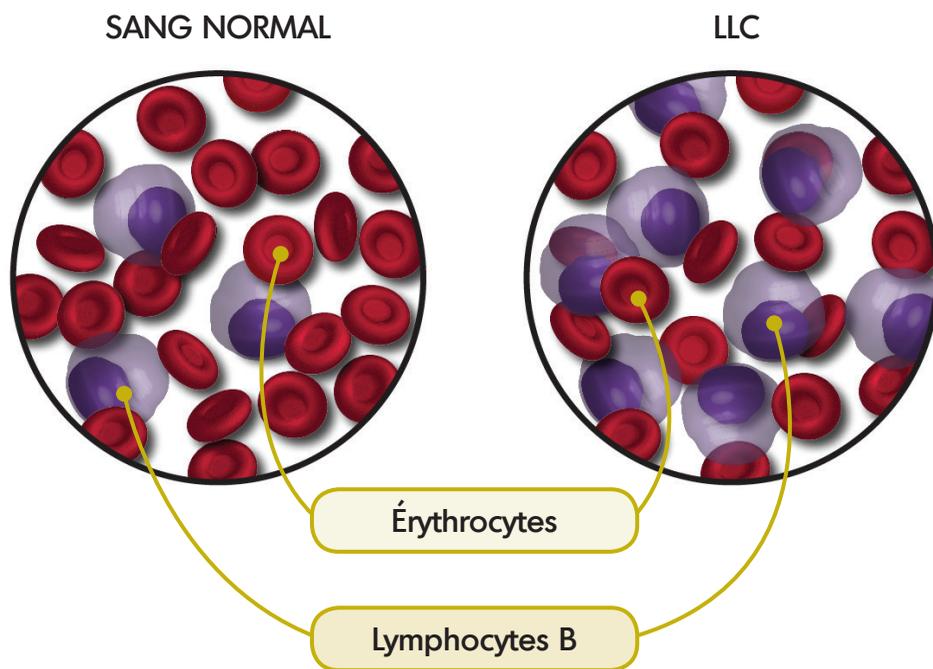
Le sang se compose de cellules qui flottent dans le plasma. Constitué en grande partie d'eau, le plasma est la partie liquide du sang.

Il existe trois principales catégories de cellules sanguines matures ou de composants :

1. **Les globules rouges (appelés également érythrocytes).** Ils représentent presque la moitié des composants du sang. Les globules rouges sont remplis d'hémoglobine, une protéine qui va chercher l'oxygène dans les poumons et l'achemine aux cellules de tout le corps.
2. **Les globules blancs (appelés également leucocytes).** Ils combattent la maladie et les infections en attaquant et tuant les germes qui pénètrent dans l'organisme. Il existe plusieurs sortes de globules blancs. Chacun lutte contre les germes de manière différente. Les lymphocytes B (cellules B) sont un type de globules blancs qui deviennent cancéreux dans le cas de la LLC.
3. **Les plaquettes (appelés également thrombocytes).** Ces petits morceaux de cellules aident le sang à coaguler et arrêtent le saignement.

Les cellules sanguines sont fabriquées dans la moelle osseuse, une substance de consistance molle située à l'intérieur de certains os. La moelle osseuse contient des cellules souches du sang qui peuvent se transformer en trois types de cellules sanguines matures. Une fois fonctionnelles et parvenues à maturation, ces cellules sanguines quittent la moelle osseuse et pénètrent dans le sang. Lorsqu'elles vieillissent, elles meurent naturellement et sont remplacées par de nouvelles cellules.

Bien que la cause exacte de la LLC demeure inconnue, la maladie survient lorsque les gènes sont endommagés et produisent des lymphocytes dans la moelle osseuse. Ces dommages causent des changements au cycle de vie normal des lymphocytes, qui ne meurent pas comme prévu. Le nombre accru de cellules de la LLC dans le sang et dans la moelle osseuse leur permet d'envahir les cellules sanguines saines. Ce phénomène peut entraver la capacité des cellules sanguines saines à exercer leurs fonctions normales.



DIFFÉRENCE ENTRE LE SANG NORMAL ET LE SANG D'UN PATIENT ATTEINT DE LLC

Comment la LLC affecte-t-elle l'organisme?

Les cellules de la LLC peuvent s'amasser dans le sang, la moelle osseuse, les ganglions lymphatiques, la rate, le foie et d'autres organes.

Si elles s'accumulent en grand nombre dans la moelle osseuse, elles peuvent l'empêcher de produire suffisamment de cellules sanguines saines. Cela peut donner lieu à :

- une diminution du nombre de globules blancs (anémie), qui peut causer de la fatigue ou de l'épuisement;
- une diminution du nombre de plaquettes (thrombocytopénie), qui peut causer des contusions ou des saignements inexplicables;
- une diminution du nombre de globules blancs, appelés neutrophiles (neutropénie), qui peut conduire à l'apparition d'infections plus fréquentes et de longue durée. Ces infections peuvent mettre en danger la vie du malade.

La LLC empêche également le bon fonctionnement du système immunitaire.

- Le système immunitaire ne réagit pas contre les bactéries et les virus aussi bien qu'il le doit, rendant le patient plus vulnérable aux infections.
- La LLC peut commencer à attaquer les cellules sanguines du corps, notamment les globules rouges ou les plaquettes – un processus appelé « auto-immunité ».

Les signes et les symptômes

Un symptôme est une anomalie des fonctions naturelles du corps, de l'apparence physique ou de ce qu'éprouve un patient. Vous devriez signaler tout symptôme à votre médecin ou à une infirmière. Certains patients atteints de LLC ne présentent aucun symptôme.

Les signes sont une anomalie que remarquent les médecins ou les infirmières en vous examinant.

Un diagnostic est fréquemment établi en effectuant des tests sanguins au cours d'un examen de routine annuel. Une augmentation inexplicquée du nombre de lymphocytes est le signe le plus courant qui incite un médecin à envisager un diagnostic de LLC.

À mesure que les cellules cancéreuses s'accumulent dans l'organisme, certaines personnes commencent à percevoir les symptômes de la maladie.

Notez bien que les symptômes énumérés à la page suivante ne sont pas uniquement associés à la LLC et sont également communs à d'autres maladies.

Durant votre visite chez le médecin, vous devez décrire tous vos symptômes. Il vous posera des questions détaillées sur vos antécédents médicaux et effectuera un examen physique complet.

SYMPTÔMES COURANTS DE LA LLC

Symptômes	Causes potentielles
Plus facilement fatigué	Vous pouvez avoir moins d'énergie à cause d'une diminution du nombre de globules rouges (anémie) et d'un plus grand nombre de cellules cancéreuses.
Enflure des ganglions lymphatiques ou de la rate	Les cellules cancéreuses peuvent s'accumuler en trop grand nombre dans les ganglions lymphatiques ou dans la rate. À mesure que la taille des ganglions lymphatiques augmente, ceux-ci deviennent sensibles au toucher et sont inconfortables. L'enflure de la rate peut causer des malaises ou des ballonnements abdominaux ou encore donner l'impression d'être rassasié après un petit repas.
Infections	Les infections peuvent être plus courantes, car les cellules cancéreuses sont incapables de résister aux infections comme le font les lymphocytes.
Perte de poids	Le cancer brûle de l'énergie ou des calories autrement utilisées ou emmagasinées par l'organisme, et l'on peut ainsi perdre du poids. C'est ce qui arrive à certaines personnes atteintes de la LLC, car la rate comprime l'estomac et leur donne l'impression d'être rassasiées plus rapidement, donc elles mangent moins.
Sueurs nocturnes	On ignore encore la cause exacte des sueurs nocturnes suffisamment importantes pour que le pyjama soit trempé.



VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ

Votre équipe de médecins, d’infirmières et de travailleurs sociaux représente une précieuse source de soutien lorsque vous êtes confronté à un diagnostic de LLC. La relation établie avec votre équipe de soins peut faire une grande différence dans votre façon de composer avec les défis suscités par le diagnostic et de gérer vos soins.

Jouer un rôle actif	25
La communication avec votre équipe de soins de santé	26
L’orientation vers un nouveau médecin ou l’obtention d’un deuxième avis	31

Tous les professionnels que vous consultez, y compris les spécialistes, font partie de votre équipe de soins de santé.

Le traitement de la LLC est habituellement supervisé par un oncologue médical (médecin qui traite le cancer) ou par un hématologue (médecin qui traite les cancers du sang et d'autres maladies du sang). Selon vos besoins, il se peut que vous consultiez d'autres spécialistes, tels un radio-oncologue ou un chirurgien. Vous serez également en contact avec d'autres professionnels de la santé : infirmière spécialisée en oncologie, infirmière praticienne, radiothérapeute, adjoint au médecin, pharmacien(ne), travailleur(se) social(e) et diététiste agréé(e). Les membres de votre équipe de soins travailleront ensemble et communiqueront avec vous pour planifier les traitements, les administrer et en assurer le suivi.

Jouer un rôle actif

Recevoir un diagnostic de cancer est bouleversant, et le traitement de la maladie peut s'avérer complexe. Vous pourriez avoir beaucoup de questions à poser au cours de ces différentes étapes. Souvent, l'une des difficultés consiste à comprendre toute l'information concernant votre maladie et les options thérapeutiques qui vous sont offertes afin de prendre les meilleures décisions avec vos médecins. Il est important que vous participiez à l'établissement de votre plan de traitement.

Participer activement à vos soins oncologiques peut vous donner, à vous et à votre famille, un plus grand sentiment de maîtrise de la situation. L'une

des façons de collaborer à vos soins consiste à établir de bonnes relations avec votre équipe soignante en oncologie. Un partenariat véritable avec vos soignants repose sur une communication ouverte et efficace. Vous et votre médecin devez établir des liens de respect et de confiance mutuels et travailler ensemble pour prendre les meilleures décisions pour vous.

La communication avec votre équipe de soins de santé

Malgré de bonnes relations avec votre équipe soignante, parler de votre expérience du cancer peut être difficile. Toutefois, il est important d'entretenir une bonne communication avec les médecins et les infirmières, et ce, pour bien des raisons. Ces conseils peuvent vous aider.

- Rassemblez des renseignements clairs sur votre maladie.
- Comprenez en quoi consistent vos options thérapeutiques.
- Prenez des décisions éclairées au sujet de vos soins.
- Préparez-vous à affronter les effets secondaires et à les gérer.
- Exprimez vos émotions et vos préoccupations.
- Ayez le sentiment de mieux contrôler votre situation.
- Ayez confiance dans la qualité de vos soins.

« Nul autre ne m'a autant aidé que vous (Lymphome Canada). Le simple fait d'avoir pu vous parler pour mieux comprendre les prochaines étapes et savoir comment m'adresser au personnel médical m'a énormément aidé. Je ne savais pas comment faire... ni comment parler au médecin. »

Patient anonyme

Voici quelques conseils qui vous aideront à communiquer plus efficacement avec votre équipe de soins oncologiques :

Cherchez à savoir ce qui fonctionne pour vous. Chacun de nous a un style de communication différent, et ce qui convient à l'un peut ne pas convenir à l'autre. Certaines personnes se sentent plus sûres d'elles et ont l'impression de mieux contrôler leur maladie quand elles en connaissent tous les détails. D'autres, au contraire, se sentent accablées par toute cette l'information. D'autres encore préfèrent recevoir de la documentation, l'apporter à la maison et la lire à leur gré. Décidez de la quantité de renseignements que vous aimeriez recevoir, et faites-en part à votre médecin.

Prenez la parole. Vous vous connaissez mieux que quiconque. Or, il est important de tenir votre équipe médicale pleinement informée de la façon dont vous composez avec la maladie et de lui décrire les nouveaux symptômes ou les symptômes inhabituels que vous pourriez ressentir ainsi que certains changements (habitudes de sommeil, élimination des selles, humeur, appétit, mémoire, fonctions sexuelles).

Exprimer vos besoins à votre équipe de soins oncologiques lui permettra de mieux connaître votre situation, et elle pourra agir et établir un plan de traitements plus personnalisé.

Renseignez-vous. Acquérir de l'information sur le cancer est un peu comme apprendre une langue étrangère. Le fait de maîtriser cette langue améliore la communication entre vous et votre équipe médicale. Demandez à votre médecin s'il y a des documents que vous pouvez apporter à la maison. Consulter le site www.lymphome.ca. En vous renseignant au sujet de votre maladie et des options thérapeutiques, vous serez plus en mesure de prendre des décisions éclairées.

Conservez vos dossiers et documents médicaux. L'organisation est un élément primordial des soins du cancer. Tenez un dossier de vos antécédents médicaux, de vos médicaments, des résultats de vos tests et de vos symptômes. De plus, inscrivez sur un calendrier la date et l'heure de vos rendez-vous médicaux et de vos traitements. Emportez ces documents avec vous lors de vos visites médicales. Plus vous serez organisé, mieux vous contribuerez à gérer vos soins.

Soyez préparé lors de vos rendez-vous chez le médecin. Écrivez vos questions à l'avance. Demandez à votre médecin si vous pouvez lui envoyer la liste de vos questions avant votre rendez-vous. Posez-lui des questions brèves et précises, et présentez-les par ordre d'importance. Assurez-vous qu'un membre de l'équipe médicale lise toutes vos questions, car certaines pourraient lui sembler plus importantes que vous ne le croyez.

Vous pouvez obtenir de l'information non seulement de votre médecin, mais aussi des autres membres de l'équipe médicale. Les infirmières en oncologie sont très bien informées des traitements et elles sont une excellente source d'informations sur de nombreux sujets. Quant aux travailleurs sociaux en oncologie, ils vous aideront à gérer certains besoins d'ordre pratique et émotionnel, et ce, dès l'établissement du diagnostic.

Obtenez de l'aide quand vous en avez besoin. Souvenez-vous que vous êtes la personne la mieux placée pour défendre vos intérêts. Votre équipe de soins de santé est là pour vous aider. Laissez-la faire. Si vous éprouvez des effets secondaires qui vous préoccupent, il est préférable de demander immédiatement conseil plutôt que d'attendre de voir si les symptômes s'aggravent. N'attendez pas votre prochain rendez-vous pour parler d'un sujet important à votre équipe de soins oncologiques.

PROFITEZ AU MAXIMUM DE VOS RENDEZ-VOUS

À la maison

- Tenez un journal de vos symptômes pour vous aider à vous souvenir des sujets que vous voulez aborder avec votre médecin durant votre prochaine visite à son bureau.
- Dressez une liste de questions à poser à votre médecin. Pour celles qui sont urgentes, n'attendez pas. Téléphonnez au bureau de votre médecin pour lui parler de vos préoccupations.

À votre prochain rendez-vous chez le médecin

- Apportez votre liste de symptômes et de questions, et discutez-en avec le médecin ou l’infirmière.
- Demandez à un membre de votre famille ou à un ou une amie de vous accompagner pour vous soutenir psychologiquement et prendre des notes. Cette personne pourrait poser une question à laquelle vous n’avez pas songé et signaler des changements que vous n’avez pas remarqués. Demandez l’avis de votre médecin avant d’enregistrer une conversation.
- N’ayez pas peur de poser des questions quand vous ne comprenez pas ce que dit le médecin. Lorsqu’il utilisera des termes médicaux incompréhensibles pour vous, demandez-lui de formuler ses explications autrement. Si des éléments visuels vous aident à mieux comprendre, demandez-lui de voir les rayons X ou les diapositives. Votre médecin s’assurera que vous avez bien compris ses propos et vous donnera les explications nécessaires.
- Voyez à qui vous devez vous adresser pour poser certaines questions ou obtenir du soutien durant la fin de semaine.
- Renseignez-vous auprès des membres de votre équipe médicale s’ils communiquent par courriel.
- Avant de quitter le bureau du médecin, assurez-vous d’avoir compris les prochaines étapes du processus thérapeutique.
- Demandez des renseignements écrits que vous pourrez apporter à la maison pour vous aider à vous souvenir de ce qu’il faut faire et pour en apprendre d’avantage sur vos traitements.

L'orientation vers un nouveau médecin ou l'obtention d'un deuxième avis

Les patients doivent se sentir à l'aise avec leur médecin et avec son approche. Si ce n'est pas le cas, vous devez lui faire part de vos préoccupations. La confiance des patients envers leur équipe médicale inspire souvent confiance à l'égard des traitements. Si vous sentez que l'approche de l'équipe ne correspond pas à vos besoins, demandez à votre médecin de famille ou à un spécialiste une consultation auprès d'un autre spécialiste.

Même si vous avez une bonne relation avec votre médecin, vous voudrez peut-être obtenir une deuxième ou une troisième opinion avant le début du traitement. Le but d'un deuxième avis est de s'assurer que le plan de traitement suggéré est raisonnable et qu'il constitue le meilleur choix dans votre cas.

La plupart des médecins comprennent l'importance d'un deuxième avis pour les personnes confrontées à une décision importante. Cela ne signifie pas que vous devrez nécessairement changer de médecin. De plus, la possibilité de parler de votre maladie à différents experts pourra vous rassurer, sachant que vous aurez exploré toutes les ressources existantes pour recevoir les meilleurs soins. Vous pouvez discuter de la façon d'obtenir un deuxième avis avec votre spécialiste ou votre médecin de famille.

Si votre médecin vous recommande un traitement immédiat, demandez-lui s'il est possible de retarder quelque peu le début du traitement afin de vous accorder un peu de temps pour obtenir un deuxième avis.



LE DIAGNOSTIC

Comprendre comment on diagnostique la LLC et ce que cela signifie vous aidera à prendre de meilleures décisions concernant vos traitements et votre bien-être.

Les tests de diagnostic	35
La stadification	39
Le pronostic	44
Les tests de génétique moléculaire	44
Les questions à poser à votre médecin concernant votre diagnostic	47

Les médecins doivent obtenir les résultats de différents tests avant de déterminer si vous êtes atteint de la LLC. L'établissement du diagnostic peut parfois prendre un certain temps.

Il est important pour vos médecins de disposer d'un maximum d'informations sur vous afin d'établir le stade de votre cancer et de décider quel est le traitement qui vous convient le mieux.

La plupart des gens doivent attendre pour passer des tests ou obtenir les résultats et, pendant ce temps, un grand nombre de personnes craignent que la LLC ne s'aggrave. Mais les probabilités sont minimales, car la croissance de cette forme de cancer est généralement très lente.

Il est toujours préférable de demander au médecin ou à une infirmière combien de temps vous devrez attendre avant d'obtenir les résultats. Deux semaines après vos tests, si vous n'avez pas eu de nouvelles, téléphonez au bureau du médecin ou de la clinique pour vérifier s'ils les ont reçus.

Les tests de diagnostic

On peut vous demander de passer les tests suivants. Tous ne sont pas obligatoires. Votre équipe de soins de santé déterminera lesquels sont nécessaires dans votre cas.

L'établissement d'un diagnostic de LLC exige habituellement une numération globulaire et un frottis sanguin. Le sang est généralement

prélevé dans le bras du patient à l'aide d'une aiguille. Le sang recueilli dans des éprouvettes est expédié à un laboratoire.

- **Formule sanguine complète (FSC).** La FSC est une analyse de sang qui permet d'évaluer le nombre de cellules sanguines, soit les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. On utilise souvent le terme « numération » pour décrire le nombre des différentes cellules sanguines. Une personne atteinte de LLC présentera un taux élevé de lymphocytes. On peut constater également une baisse du nombre de globules rouges, de neutrophiles et de plaquettes.
- **Frottis sanguin.** Un échantillon de votre sang sera examiné au microscope pour déterminer la présence de cellules de la LLC. La cytométrie en flux a recours à un appareil qui recherche certaines substances sur ou à l'intérieur des cellules. Ces substances aident à identifier le type de ces cellules (marqueurs). Les cellules de la LLC ont un marqueur appelé « CD5 », que l'on trouve normalement sur les cellules T, mais non sur les cellules B normales. Pour qu'une personne soit atteinte de LLC, son sang doit contenir au moins 5 000 cellules T (par mm³).

Une biopsie des ganglions lymphatiques peut être effectuée pour diagnostiquer un LPL. Généralement réalisée par un chirurgien, cette technique consiste à prélever un échantillon de tissu (cellules).

- **Biopsie des ganglions lymphatiques.** Pour réaliser ce test, un médecin prélève des cellules dans un ganglion lymphatique à l'aide d'une aiguille ou procède, durant une intervention chirurgicale, à l'extraction d'une partie ou de tout le ganglion pour l'examiner au microscope. La méthode utilisée pour votre biopsie dépendra de l'endroit où sont localisés vos ganglions et de la pratique privilégiée par votre hôpital.



Mary Jon,
patiente

« Ne prenez aucune décision importante avant d’avoir bien pris le temps de vous adapter à l’annonce du diagnostic et de comprendre votre situation. »

Lors du diagnostic ou avant de commencer le traitement, vous pourriez subir d’autres tests, mentionnés ci-dessous :

- **Analyses de la moelle osseuse.** En général, il n’est pas indispensable d’analyser la moelle osseuse pour diagnostiquer la LLC. Ces tests peuvent être effectués avant le début du traitement.

Analyses de la moelle osseuse	Description
Ponction de moelle osseuse	On insère une aiguille fine et creuse dans un os (généralement situé à l’arrière du bassin) et on y prélève une petite quantité de liquide (moelle). Même réalisé sous anesthésie locale, cet examen peut être douloureux pendant quelques secondes, le temps de prélever la moelle osseuse.
Biopsie de moelle osseuse	Après avoir anesthésié la région, on introduit une aiguille légèrement plus grosse dans un os (en général l’os de la hanche) pour en extraire un petit fragment d’os et un peu de moelle. Ce procédé ne requiert aucun point de suture.

- **Échographie.** L'imagerie par ultrasons utilise des ondes sonores pour produire une image des structures internes du corps.
- **Tomodensitométrie (TDM).** La tomodensitométrie est une série de clichés radiographiques détaillés qui permet d'obtenir une image en trois dimensions du corps. Ce test peut aider à détecter tout ganglion lymphatique enflé et certaines anomalies dans d'autres organes.

Il est important d'examiner attentivement les résultats de vos tests de laboratoire et de vos examens d'imagerie avec votre médecin.

Vos analyses sanguines ne doivent pas être considérées de manière isolée, mais dans le cadre d'une tendance.

Le résultat des tests peut être « normal » même en présence de la LLC.

Le résultat des tests peut être « anormal » même en l'absence de la LLC.

D'autres pathologies peuvent ressembler à la LLC.

Souvent, certains tests de suivi sont nécessaires pour clarifier les résultats des examens précédents.

**MISES
EN GARDE
CONCERNANT
L'INTERPRÉTATION
DES RAPPORTS DE
LABORATOIRE**

La stadification

On détermine le stade de la LLC ou du LPL à partir des résultats de l'examen clinique. En connaissant le stade de la LLC ou du LPL, votre médecin peut déterminer l'étendue de la maladie et surveiller sa progression.

La plupart des médecins en Amérique du Nord utilisent ce qu'on appelle la « classification de Rai » pour établir le stade de la LLC, soit dans sa version classique ou modifiée. Il existe un autre système de classification par stade utilisé en Europe, la « classification de Binet ». Ces deux systèmes servent à classer la LLC et à attribuer des catégories de risques selon certains facteurs, tels que :

- le nombre de lymphocytes trouvés dans le sang;
- l'augmentation du volume des ganglions lymphatiques, du foie et de la rate;
- le nombre de plaquettes trouvées dans le sang;
- le nombre de globules rouges trouvés dans le sang.

STADIFICATION DE LA LLC – CLASSIFICATION DE RAI

Version classique (stade)	Version modifiée (taux de risque)	Signes et symptômes
0	Faible	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre excessif de lymphocytes.* • Nombre normal de globules rouges et de plaquettes. • Aucune enflure des ganglions lymphatiques et de la rate.
1	Modéré	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre excessif de lymphocytes. • Nombre normal de globules rouges et de plaquettes. • Enflure des ganglions lymphatiques, mais non de la rate.
2		<ul style="list-style-type: none"> • Nombre excessif de lymphocytes. • Nombre normal de globules rouges et de plaquettes. • Enflure potentielle des ganglions lymphatiques. Enflure de la rate.

Version classique (stade)	Version modifiée (taux de risque)	Signes et symptômes
3	Élevé	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre excessif de lymphocytes dans le sang. • Enflure potentielle des ganglions lymphatiques, de la rate ou du foie. • Nombre insuffisant de globules rouges dans le sang (anémie). • Nombre normal de plaquettes.
4		<ul style="list-style-type: none"> • Nombre excessif de lymphocytes dans le sang. • Enflure potentielle des ganglions lymphatiques, de la rate ou du foie. • Nombre insuffisant de globules rouges dans le sang (anémie). • Nombre insuffisant de plaquettes dans le sang (thrombocytopénie).

*** Le nombre de lymphocytes est considéré comme élevé lorsqu'on est en présence de plus de 15 000 lymphocytes par millimètre cube (> 15 000/mm³).**

Votre médecin pourrait également utiliser le système de classification d'Ann Arbor pour le LPL.

Le stade de la maladie est déterminé par :

- le nombre et la localisation des ganglions lymphatiques touchés;
- l'endroit où se trouvent les ganglions lymphatiques touchés, soit au-dessus, en dessous ou des deux côtés du diaphragme (le grand muscle en forme de dôme sous la cage thoracique qui sépare la poitrine de l'abdomen);
- l'étendue de la maladie qui peut se propager à la moelle osseuse ou à d'autres organes comme le foie.

Il existe quatre principaux stades :

- Aux stades I et II, le cancer se limite à une ou deux régions du corps (stade précoce). Aux stades III et IV, le cancer est plus étendu (stade avancé).

STADIFICATION DU LPL – CLASSIFICATION D'ANN ARBOR

Stade	Ce que cela signifie
I	Maladie localisée : atteinte d'un seul groupe de ganglions lymphatiques.
II	Atteinte d'au moins deux groupes de ganglions lymphatiques qui se trouvent tous au même endroit : dans la poitrine ou dans l'abdomen.

III	Atteinte d'au moins deux groupes de ganglions lymphatiques, à la fois dans la poitrine et dans l'abdomen, avec ou sans incidence sur un organe proche.
IV	Maladie généralisée : le lymphome touche plusieurs organes ou tissus (ex. : moelle osseuse, foie ou poumons) et parfois les ganglions lymphatiques.

Votre médecin ajoutera peut-être une seule lettre au stade de la maladie.

A signifie généralement que vous n'avez pas ressenti de symptômes incommodes.

B signifie que vous avez ressenti un ou plusieurs des symptômes suivants :

- Perte de poids inexplicable dépassant 10 % durant les six mois précédant le diagnostic.
- Fièvres intermittentes et inexplicables, la température dépassant 38°C (100,4°F).
- Sueurs nocturnes importantes (nécessitant le changement du pyjama ou des draps).

X signifie que vous avez une tumeur dont la largeur minimum occupe un tiers de la poitrine, ou que des tumeurs se trouvant dans d'autres régions ont une largeur minimum de 10 cm (4 pouces). On dit alors que les patients sont « lourdement atteints ». Ces personnes nécessitent habituellement un traitement plus intensif que ceux dont la maladie est moins importante.

Le pronostic

Le pronostic est un terme médical utilisé pour décrire la façon dont une maladie évolue et la probabilité de rétablissement du patient. Cette question est souvent l'une des premières que posent les patients à leur médecin. Un pronostic se fonde habituellement sur les renseignements recueillis auprès de centaines ou de milliers de patients atteints de la même maladie. Ces informations fournissent aux médecins un aperçu de ce qui attend le patient lorsqu'il reçoit un diagnostic de LLC. Elles servent également à orienter le spécialiste vers le type de traitement le plus efficace dans un cas de LLC.

Mais il faut se rappeler que chaque patient est un cas particulier, et que l'information issue d'importants groupes de populations ne permet pas toujours de prévoir de manière très précise ce qui se produira dans un cas particulier.

Les tests de génétique moléculaire

Le médecin peut faire passer d'autres examens pour découvrir quelles sont les anomalies chromosomiques et les modifications génétiques présentes dans les cellules de la LLC. Les résultats de ces tests peuvent aider le médecin à décider du meilleur traitement possible. Ces tests sont généralement effectués à l'aide d'un échantillon de sang. Toutefois, si on prélève un échantillon de moelle osseuse, ce même échantillon peut aussi servir à la réalisation un test de génétique moléculaire.

L'analyse **FISH** (l'hybridation in situ en fluorescence) sert à trouver les anomalies de gènes dans les cellules cancéreuses en rendant lumineuses certaines de ces anomalies (fluorescence) pour qu'elles soient plus faciles à détecter. Important indicateur pronostic, l'analyse FISH permet aux médecins de classer les LLC en différents groupes à risque. Les résultats de ce test peuvent aider à déterminer quel est le meilleur type de traitement contre votre cancer.

Une anomalie chromosomique particulière, appelée « délétion », est due à la perte d'un petit fragment d'un chromosome. Une autre forme d'anomalie chromosomique, la trisomie, indique quant à elle la présence d'un chromosome additionnel.

Le tableau ci-dessous montre les changements chromosomiques et les mutations génétiques les plus souvent observés chez les patients atteints de LLC.

Mutation d'un chromosome ou d'un gène	Fréquence de leur survenue chez les patients atteints de LLC	Impact potentiel sur l'évolution de l'état du patient
12+ ou trisomie 12	10% à 2 %	Inconnu. Probabilité accrue du syndrome de Richter
Del(11q23)	5% à 20%	Peut donner de mauvais résultats, mais être traité avec succès par chimio-immunothérapie

Del(13q14)	51 % à 62%	Bons résultats s'il s'agit uniquement de changements cytogénétiques
Del(17p)	3 % à 7 % chez les patients non traités	Mauvais résultats par chimio-immunothérapie; meilleures réponses des patients aux traitements ciblés

[Del signifie la délétion (ou suppression) de certains éléments du matériel génétique. Les chiffres entre parenthèses (ex. : 11q23) indiquent le chromosome et la zone du chromosome où se situe la délétion.]

Le test de mutation **IgVH** peut être effectué pour vérifier si le gène des régions variables des chaînes lourdes de l'immunoglobuline (IgVH) est muté ou non muté dans les cellules cancéreuses. La recherche démontre que les patients présentant une mutation du gène IgVH obtiennent de meilleurs résultats.

Les questions à poser à votre médecin concernant votre diagnostic

1. La forme de LLC dont je suis atteint est-elle à croissance lente ou rapide?
2. Quel est le stade de la LLC?
3. Les symptômes que je ressens sont-ils causés par la LLC?
4. Combien de temps faut-il à la maladie pour progresser?
5. Que dois-je faire pour prendre soin de moi maintenant que je suis atteint d'une LLC?



LES TRAITEMENTS

Cette section contient des informations qui vous permettront de comprendre en quoi consistent vos options de traitement. Elle propose également une liste de questions que vous pouvez poser à votre équipe soignante.

L'attente sous surveillance	53
Les traitements de la LLC évolutive et symptomatique	54
Avant de commencer le traitement	57
À quoi s'attendre durant le traitement	57
Les types de traitement	58
Les traitements médicamenteux (ou pharmacothérapie)	59
La chimiothérapie	62
Le traitement par anticorps monoclonal	68
D'autres thérapies ciblées	70
La radiothérapie	71
La splénectomie	71
La greffe de cellules souches	72
Les thérapies de soutien	73
Les questions à poser concernant le traitement	73

De nombreuses personnes atteintes de LLC ne requièrent pas de traitement immédiat, et d'autres n'en auront jamais besoin.

La décision d'entreprendre un traitement dépend de la présence ou de l'absence de signes ou de symptômes associés à une maladie évolutive. Les « indications thérapeutiques » désignent à la fois les signes et les symptômes de la maladie. Le traitement ne débutera que si vous présentez au moins une des indications thérapeutiques énumérées dans le tableau ci-dessous :

Indications thérapeutiques liées à la LLC

Incapacité manifeste de la moelle osseuse à satisfaire les besoins du corps en matière de cellules sanguines saines – mesurée en fonction de l'évolution ou de l'aggravation de l'anémie (nombre insuffisant de globules rouges) et/ou thrombocytopénie (nombre insuffisant de plaquettes).

Rate volumineuse, hypertrophie progressive de la rate ou augmentation du volume de la rate causant des symptômes.

Ganglions lymphatiques volumineux (au moins 10 cm de son diamètre le plus long), hypertrophie progressive des ganglions lymphatiques ou ganglions lymphatiques hypertrophiés causant des symptômes.

Augmentation du nombre de lymphocytes de plus de 50 % sur une période de deux mois ou temps de doublement des lymphocytes (TDL) en moins de six mois.

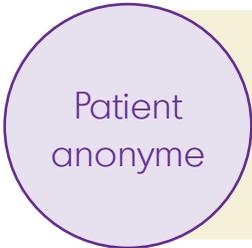
Anémie auto-immune et/ou thrombocytopénie (nombre insuffisant de globules rouges ou de plaquettes dû à la formation d'anticorps qui les détruisent) qui ne répond pas aux médicaments standards.

Symptômes « B », définis comme au moins un signe ou un symptôme suivant lié à la maladie :

- perte de poids involontaire de 10 % ou plus, au cours des six derniers mois;
- grande fatigue (incapacité de travailler ou d'accomplir ses activités habituelles);
- fièvre de plus de 38°C durant deux semaines ou plus, sans autre signe d'infection; ou
- sueurs nocturnes abondantes durant plus d'un mois, sans autre signe d'infection.

L'attente sous surveillance

Si votre LLC est à croissance lente et qu'elle ne cause pas de symptômes importants, vous ne recevrez probablement pas de traitement immédiat. On appelle cette approche « observer et attendre » ou « l'attente sous surveillance ».



Patient
anonyme

« Trouvez votre propre façon de vivre avec l'incertitude. Vivez le moment présent. Ne perdez pas de temps à vous soucier du lendemain. »

Durant cette période, les médecins vous suivent de près, mais ne vous traitent pas tant qu'ils n'observent pas de manifestations ou de changements de vos symptômes. On préconise cette approche pour les personnes qui ne présentent aucune indication thérapeutique figurant dans le tableau ci-dessus.

Cela ne veut pas dire que votre équipe de soins de santé ignore le cancer dont vous êtes atteint. Durant la période d'attente sous surveillance, vous rencontrerez régulièrement votre spécialiste du cancer qui surveillera les changements liés à la maladie et évaluera votre état de santé général. Au cours de ces rendez-vous, votre médecin vous examinera, prescrira des tests sanguins et demandera également comment vous vous sentez et si vous avez des symptômes.

Les résultats des examens et des tests sanguins permettront à votre médecin de décider si vous avez besoin de traitement et de déterminer le type de thérapie qui vous convient.

Bien des gens craignent l'aggravation de leur LLC s'ils ne reçoivent aucun traitement. Rien de plus naturel que de vouloir être traité quand on a le cancer. Mais selon des études ayant comparé l'attente sous surveillance à un traitement précoce, les patients atteints de LLC asymptomatique n'ont aucun avantage à recevoir un traitement précoce. De plus, certains patients n'auront jamais besoin d'être traités. Grâce à l'attente sous surveillance, vous évitez de subir les effets secondaires du traitement jusqu'au jour où vous en aurez besoin.

Les traitements de la LLC évolutive et symptomatique

Habituellement, le traitement de la LLC ne commence que si la maladie progresse et qu'elle donne lieu à l'apparition de symptômes connexes. Même si, à ce jour, aucun remède n'a été trouvé pour guérir la LLC, il existe de nombreuses options thérapeutiques qui permettent aux patients de se sentir en forme et de vivre en bonne santé pendant des années.

Les objectifs des traitements consistent à :

- réduire le nombre de cellules de la LLC dans le sang, les ganglions lymphatiques, la rate et la moelle osseuse;
- atténuer les symptômes et optimiser la qualité de vie aussi longtemps que possible.

Le type de traitements que vous recevrez dépend d'un certain nombre de facteurs, dont :

- votre âge;
- votre état de santé général ou votre forme physique;
- toute autre maladie dont vous pourriez être atteint;
- les changements concernant les gènes et les chromosomes des cellules de la LLC.

En planifiant vos traitements, vos médecins tiendront compte de tous ces facteurs.

Le tableau à la page suivante fournit un aperçu des options de traitement et des résultats potentiels liés à la LLC. La séquence de traitements contre la LLC est importante car, dans certains cas, votre premier traitement pourrait influencer sur le prochain (le cas échéant). Parlez à votre médecin des prochaines étapes de votre thérapie. Vous devriez savoir quels pourraient être vos futurs traitements et en discuter avec votre médecin, et ce, au tout début de votre cheminement thérapeutique.

COMMENT TRAITERA-T-ON MA LLC?

Attente sous surveillance

Combien de temps devrais-je attendre avant de recevoir un traitement?

Si les signes et les symptômes de la maladie évolutive ne se manifestent pas, vous pourriez ne jamais avoir besoin de traitement

Les traitements commenceront dès qu'apparaîtront les signes ou les symptômes de la maladie évolutive

Traitement de premier recours (de première intention)

Quels seront mes traitements?

Chimiothérapie (avec ou sans anticorps)

Administration ciblée de médicaments

Radiothérapie ou splénectomie

Essais cliniques

QU'ARRIVE-T-IL APRÈS LE TRAITEMENT?

Réponse au traitement

Rémission

Visites de suivi régulières chez l'oncologue

Rechute

Aucune réponse au traitement

Traitement additionnel

Avant de commencer un traitement

Avant de commencer un traitement, indiquez à votre équipe de soins de santé tous les médicaments que vous prenez, y compris les vitamines, les suppléments à base de plantes ou toute autre approche thérapeutique.

Peut-être voudrez-vous rédiger des directives préalables avant le début de votre traitement. Les directives préalables sont un document à caractère juridique, dans lequel une personne exprime ses volontés concernant ses futurs soins médicaux dans l'éventualité où elle n'aurait plus la capacité, physique ou mentale, de communiquer. Ce document ne prend effet que dans cette situation. Il existe deux types de directives préalables : un testament de vie (ou testament biologique), où vous déclarez vos intentions par écrit concernant vos futurs soins de santé; et une procuration, où vous choisissez quelqu'un en qui vous avez confiance pour prendre, pour vous, les décisions financières et celles en matière de soins de santé. Si vous avez besoin de conseils pour rédiger ces documents, parlez-en à un médecin, un travailleur social ou un avocat.

À quoi s'attendre durant le traitement

Chaque patient réagit de manière différente au traitement. Vous devez savoir à quoi vous attendre, en quoi consiste votre traitement, ses effets secondaires potentiels ainsi que ses répercussions sur votre qualité de vie, dont votre style de vie et les questions d'ordre émotionnel et financier.

Se référant aux résultats thérapeutiques, les médecins utilisent certains termes avec lesquels vous voudrez peut-être vous familiariser. En voici quelques exemples :

- **Traitement de premier recours** : Également appelé traitement de première intention ou de première ligne. Il s'agit du premier traitement donné après un diagnostic de cancer. Si un patient en reçoit plus d'un, on parlera alors de traitement de deuxième intention, de troisième intention, et ainsi de suite.
- **Réponse complète** : Ce terme signifie que tous les signes de cancer ont disparu après le traitement. Cela ne veut pas dire que le cancer est guéri, mais qu'il est non décelable suite à l'utilisation des analyses actuelles effectuées en laboratoire.
- **Réponse partielle** : Également appelé rémission partielle. On utilise ce terme quand la taille de la tumeur cancéreuse a diminué de plus de la moitié, mais qu'elle n'a pas complètement disparu. Le cancer est encore détectable, et d'autres traitements peuvent être nécessaires.
- **Maladie résiduelle minime (MRM)** : On emploie ce terme quand un très petit nombre de cellules cancéreuses subsistent durant ou après le traitement.
- **Maladie stable** : Ce terme signifie que l'état de la personne atteinte de cancer ne s'améliore pas ni ne s'aggrave après le traitement.
- **Maladie réfractaire** : Se dit d'un cancer qui ne répond pas au traitement ou qui réapparaît très rapidement après la fin du traitement (par exemple dans les 6 à 12 mois).
- **Rechute** : La réapparition du cancer après une période d'amélioration.

Les types de traitement

Si vous avez besoin de suivre un traitement contre la LLC, votre médecin pourrait vous recommander une forme de traitement ou plus, énuméré ci-dessous :

- **Pharmacothérapie**
 - Chimiothérapie
 - Traitement aux anticorps
 - Autre traitement ciblé
- **Radiothérapie**
- **Chirurgie**
- **Greffe de cellules souches**
- **Soins de soutien**

Les traitements médicamenteux (ou la pharmacothérapie)

Il est possible qu'on utilise de puissants médicaments contre le cancer durant votre traitement.

La pharmacothérapie sert à :

- prévenir la propagation du cancer;
- ralentir la croissance du cancer ou tuer les cellules cancéreuses;
- soulager les symptômes.

Avant le début de votre traitement, vous recevrez l'information sur ce qui vous attend et sur la façon de prendre soin de vous durant la thérapie.

Demandez à votre oncologue ou à une infirmière des fiches de renseignements à l'intention des patients sur chacun de vos médicaments. Ces feuillets décrivent les médicaments, leurs effets secondaires potentiels et indiquent les effets qui exigent un traitement immédiat.

Les effets secondaires

Bien des gens craignent les effets secondaires des médicaments. Mais il est important de comprendre que :

- les patients soumis à un traitement médicamenteux n'éprouvent pas tous des effets secondaires;
- les effets secondaires ne sont pas toujours importants, ils peuvent être légers;
- différents médicaments ont différents effets secondaires;
- il existe de nombreux traitements efficaces, capables de réduire les effets secondaires ou prévenir leur apparition.

Chaque personne réagit de manière différente aux traitements médicamenteux. Même les personnes du même âge, dont l'état de santé est comparable, peuvent ressentir des effets secondaires différents dus au même traitement.

La plupart des effets secondaires sont de courte durée, mais certains peuvent persister quelques semaines ou quelques mois après la fin du traitement. Parfois, les effets secondaires sont permanents. Ils peuvent même commencer à se manifester longtemps après la fin du traitement. On les appelle les « effets tardifs ». Votre médecin vous parlera de tous ces effets avant le début de votre traitement.

Selon les effets secondaires que vous éprouverez dus à vos traitements et selon leur intensité, vous ne pourrez peut-être pas maintenir votre niveau d'activités habituel durant cette période. Il vous faudra prévoir plus de temps pour vous reposer et vous rétablir.

LE SAVIEZ-VOUS?

Les médicaments approuvés par Santé Canada ne sont pas tous financés par l'État. Chaque province ou territoire administre son propre programme public de médicaments sur ordonnance. Le régime d'assurance-médicaments offert par les provinces peut varier énormément, et chacune décide qui est admissible à chaque type de protection.

Qui paie les médicaments au Canada?

Lorsqu'un médicament est approuvé au Canada, les patients peuvent avoir recours à deux moyens pour se faire payer leurs médicaments et leurs traitements :

1. **L'assurance publique** : fournie par les gouvernements provinciaux et territoriaux.
2. **L'assurance privée** : fournie par les employeurs ou acquise individuellement.

Les patients peuvent également payer eux-mêmes leurs médicaments. Dans certaines circonstances, il existe des programmes qui aident un patient à assumer les coûts de ses médicaments, s'il satisfait aux critères.

Certains médicaments étant uniquement financés par des régimes d'assurance privés, il est très important d'indiquer à votre médecin si vous possédez une assurance privée. Demandez-lui si votre traitement est couvert par un régime d'assurance public et, si vous détenez une assurance privée, tâchez de savoir s'il existe d'autres options thérapeutiques.

La chimiothérapie

La chimiothérapie est un type de traitement qui comprend un médicament ou une combinaison de médicaments visant à détruire les cellules cancéreuses. Une combinaison de médicaments peut être prescrite pour améliorer les chances de réussite de la thérapie, car chaque agent s'attaque au cancer de manière différente. La chimiothérapie administrée en association avec des anticorps s'appelle « chimio-immunothérapie ».

La chimiothérapie sert à empêcher les cellules cancéreuses de se multiplier, à éliminer ou à réduire le nombre de cellules cancéreuses dans le corps.

Comment fonctionne la chimiothérapie?

La chimiothérapie est une thérapie systémique, ce qui signifie qu'elle affecte le corps tout entier. La chimiothérapie cible et détruit les cellules qui se divisent rapidement, comme les cellules cancéreuses. En raison de leur fonctionnement, les médicaments chimiothérapeutiques peuvent également avoir le même effet sur les cellules normales qui se divisent rapidement, dont celles des cheveux, des ongles, de la bouche et de l'appareil digestif. Voilà pourquoi la chimiothérapie peut causer des effets secondaires, incluant la perte de cheveux, la diarrhée, les nausées et les vomissements.

On définit souvent le cancer comme étant chimiosensible ou chimiorésistant.

- **Chimiosensible** signifie que le cancer répond à la chimiothérapie et que ce traitement parvient à tuer efficacement les cellules cancéreuses.
- **Chimiorésistant** signifie que le cancer ne répond pas à la chimiothérapie, et qu'il faut faire appel à un autre traitement. Dans un tel cas, on offre habituellement une autre thérapie médicamenteuse.

Comment la chimiothérapie est-elle administrée?

Chaque dose de chimiothérapie ne tue qu'un pourcentage de cellules cancéreuses. Pour cette raison, on administre souvent la chimiothérapie en plusieurs traitements afin de détruire le plus de cellules cancéreuses possible.

Chaque traitement de chimiothérapie est généralement suivi d'une période de repos et de rétablissement. Cette période de traitement et de non-traitement est ce qu'on appelle un cycle de chimiothérapie. Les médicaments utilisés en chimiothérapie peuvent être administrés une seule fois par cycle ou plusieurs jours par cycle, selon le plan de traitement. Une cure complète de chimiothérapie (nombre total de cycles de chimiothérapie) peut durer plusieurs mois.

Une séance de traitement typique comprend des prélèvements sanguins, une visite chez l'oncologue ou une infirmière, suivie de la chimiothérapie.

Certains médicaments sont administrés par voie orale sous forme de comprimés ou de gélules. D'autres médicaments sont injectés directement dans une veine à l'aide d'une petite aiguille (injection ou perfusion intraveineuse).

Si vous devez recevoir des médicaments par voie intraveineuse, votre médecin peut vous conseiller la pose d'un cathéter veineux. En général, ce procédé s'applique uniquement aux patients dont les veines sont petites et fragiles, rendant difficile l'insertion d'une aiguille intraveineuse normale dans une veine du bras.

Un cathéter veineux (un tube de plastique mince et flexible) est un

dispositif introduit dans une veine pour faciliter l'administration d'un médicament. Il en existe plusieurs sortes, mais chacun fonctionne de la même façon. Celui choisi pour vous dépendra des pratiques normalement utilisées à votre hôpital.

Type de cathéter veineux	Description
CCIP	Le cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP) est un dispositif introduit dans une veine du bras. On insère ce cathéter dans la veine et on le pousse jusqu'à ce que son extrémité atteigne la grosse veine à proximité du cœur. On peut l'utiliser pour administrer un médicament ou pour prélever des échantillons sanguins.
Chambre à cathéter implantable pour la chimiothérapie (Port-a-cath)	Ce dispositif est constitué d'une petite boîte ronde et d'un cathéter inséré sous la peau, généralement dans le thorax. Le cathéter est relié à la grosse veine tout près du cœur.

Les effets secondaires courants de la chimiothérapie

La chimiothérapie cause souvent des effets secondaires, mais la gravité des symptômes varie d'une personne à l'autre et dépend du type de médicament. Les médicaments pour prévenir les effets secondaires peuvent être administrés avant, pendant ou après les traitements de

chimiothérapie. Il existe plusieurs effets secondaires potentiels de la chimiothérapie :

Diminution de la production de cellules sanguines : Les cellules sanguines, y compris les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes, sont constamment produites dans la moelle osseuse. Comme ces cellules ne cessent de se diviser, elles sont aussi la cible de la chimiothérapie. Le nombre de toutes les cellules sanguines peut donc être réduit, un phénomène appelé « myélosuppression ».

Il est important d'être attentif aux signes de myélosuppression. Si vous remarquez l'un des symptômes énumérés dans le tableau ci-dessous, communiquez immédiatement avec votre médecin.

Type de myélosuppression	Signes et symptômes potentiels	Que faire?
Anémie – diminution du nombre de globules rouges	<ul style="list-style-type: none">● Sentiments de fatigue et de faiblesse.● Souffle court.● Étourdissements.	<ul style="list-style-type: none">● Des injections peuvent être utilisées pour stimuler la production de globules rouges dans la moelle osseuse.● En cas d'anémie grave, il est parfois nécessaire de faire une transfusion de globules rouges.

<p>Neutropénie – diminution du nombre de neutrophiles, un type de globules blancs qui combat les infections.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Fréquence accrue d'infections ou infections plus graves ou récurrence d'anciens virus comme le virus varicelle-zona. ● Fièvre, maux de gorge, éruption cutanée, diarrhées, rougeurs, douleurs ou enflure autour d'une plaie. 	<ul style="list-style-type: none"> ● La chimiothérapie peut être retardée ou la dose réduite. Des antibiotiques peuvent être prescrits. ● Des injections peuvent être utilisées pour stimuler la production de neutrophiles (G-CSF) dans la moelle osseuse.
<p>Thrombocytopénie – diminution du nombre de plaquettes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Augmentation du nombre d'ecchymoses. ● Saignements excessifs dus à des coupures, saignements du nez et des gencives. 	<ul style="list-style-type: none"> ● On peut recommander d'éviter les anticoagulants, comme l'aspirine, ● Dans les cas graves, il est parfois nécessaire de faire une transfusion de plaquettes.

Nausées et vomissements

Diarrhées

Fatigue : Une intense fatigue peut être un symptôme d'anémie, et votre médecin devrait en être avisé.

Cerveau chimio : Certains traitements peuvent nuire à vos capacités cognitives et conduire à ce qu'on appelle le « cerveau chimio », le « brouillard de la chimio » ou les « troubles cognitifs liés au cancer ». Vous aurez peut-être de la difficulté à vous concentrer ou à prêter attention, à vous souvenir de nouvelles choses, à vous rappeler un vieux souvenir ou à trouver les mots justes. Pour la plupart des patients, ces symptômes s'amenuiseront au cours des mois qui suivront la fin des traitements. Si vous continuez à éprouver ces symptômes, parlez-en à votre médecin.

Changements relatifs au goût : La chimiothérapie peut souvent altérer le goût des aliments qui vous sont familiers. Ils peuvent avoir un goût différent (la dysgueusie) ou vous sembler moins savoureux que d'habitude (hypogueusie). Les modifications du goût sont habituellement temporaires et disparaissent une fois les traitements de chimiothérapie terminés.

Perte d'appétit

Problèmes d'ordre sexuel : Chez les femmes, la chimiothérapie peut causer des dommages temporaires ou permanents aux ovaires, conduisant à des modifications hormonales ou ménopausiques. Elles peuvent souffrir de bouffées de chaleur, d'atrophie ou de sécheresse vaginale. Demandez à votre médecin quelles sont vos options de traitement. Quant aux hommes, la chimiothérapie peut réduire les taux de testostérone et/ou endommager le flux sanguin vers le pénis, provoquant ainsi certains problèmes sexuels, dont l'incapacité de maintenir une érection ferme (aussi connu sous le

nom de dysfonction érectile), des douleurs au pénis ou de la difficulté à atteindre l'orgasme. Bien des hommes trouvent difficile de parler de leurs problèmes sexuels. Toutefois, votre médecin ou un spécialiste en santé sexuelle peut vous aider à surmonter ces problèmes. Il importe également que votre partenaire ait des relations sexuelles protégées et que cette personne utilise un condom durant les traitements pour éviter qu'un produit utilisé en chimiothérapie ne lui soit transmis.

Le traitement par anticorps monoclonal

Les anticorps sont des protéines dans le sang qui luttent contre les infections. Ils sont naturellement sécrétés par les lymphocytes lorsque vous contractez une infection. Les anticorps se fixent aux protéines localisées à la surface des bactéries et des virus, puis ordonnent au corps de les éliminer.

Les cellules de la LLC ont, elles aussi, des protéines situées à leur surface, et des anticorps peuvent être créés en laboratoire pour reconnaître ces protéines. L'anticorps de fabrication humaine se fixe à la protéine cible sur la cellule de la LLC et identifie la cellule pour que le système immunitaire la détruise. Le traitement par anticorps monoclonal est parfois appelé « immunothérapie » en raison du nom médical de l'anticorps : l'immunoglobuline. Certains traitements par anticorps monoclonal sont offerts pour le traitement de la LLC, et plusieurs autres font l'objet de recherches cliniques.

Les anticorps monoclonaux sont souvent administrés en association avec des agents de chimiothérapie. Tout comme les médicaments de chimiothérapie, les traitements par anticorps monoclonal sont administrés à l'aide d'une aiguille insérée dans une veine (perfusion intraveineuse) ou sous la peau (perfusion sous-cutanée).

Les effets secondaires courants du traitement par anticorps monoclonal

L'utilisation des anticorps dans le traitement des lymphomes peut causer certains effets secondaires. En général, ces effets indésirables sont moins prononcés que ceux de la chimiothérapie. La plupart sont mineurs et de courte durée. Ils n'affectent le patient que durant le traitement ou quelques heures après (un problème souvent qualifié de « réactions liées à la perfusion »).

Parfois, les patients feront une réaction allergique aux anticorps au moment de la perfusion. Ils sont suivis de près durant leurs séances de traitement pour détecter les signes de réactions allergiques, dont les démangeaisons, les éruptions cutanées, la respiration sifflante ou l'enflure. Si ces symptômes se manifestent, on réduit ou on interrompt le traitement pour une courte période jusqu'à la disparition des symptômes. Pour éviter les réactions allergiques, on administre souvent certains médicaments (antihistaminiques et acétaminophènes) avant le traitement. Les risques de subir une réaction liée à la perfusion diminuent après chaque traitement, car le patient s'adapte et, à mesure que le traitement se poursuit, le nombre de cellules lymphatiques diminue.

Les effets secondaires les plus courants sont :

- Les symptômes analogues à la grippe (fièvre, frissons, sueurs).

Les effets secondaires les moins fréquents sont les suivants :

- Nausées
- Vomissements
- Souffle court

- Faible pression artérielle
- Fatigue
- Maux de tête
- Infections

D'autres thérapies ciblées

Les chercheurs continuent d'étudier les signaux des cellules (la communication de l'information à l'intérieur de la cellule et entre les cellules), un processus qui contribue à la croissance et à la survie des cellules cancéreuses. Certains médicaments sont actuellement créés pour bloquer ces signaux et interrompre la croissance et la propagation des cellules touchées par la LLC, tout en limitant les dommages causés aux cellules normales.

Un grand nombre de nouvelles thérapies ciblées font actuellement l'objet d'essais cliniques, et certaines ont récemment été approuvées pour le traitement de la LLC.

Parmi ces thérapies ciblées, plusieurs sont disponibles sous forme de comprimés, permettant ainsi aux patients de prendre leurs médicaments à la maison.

La plupart des thérapies ciblées affectent la moelle osseuse; il peut donc y avoir un risque d'infections et de saignements. De nombreux patients éprouvent de la fatigue, parfois des nausées ou des troubles intestinaux. Certains médicaments peuvent également être la cause de neuropathies périphériques (voir description sous « effets secondaires de la chimiothérapie »).

La radiothérapie

La radiothérapie est rarement utilisée pour traiter la LLC, et peu souvent pour agir sur le LPL. On peut y recourir pour traiter un ganglion lymphatique, la rate ou tout autre organe hypertrophié (enflé) qui bloque la fonction d'une partie du corps à proximité.

Pour détruire les cellules cancéreuses, la radiothérapie utilise des rayons X à haute énergie, comme ceux qui servent à prendre des clichés. Les rayons X causent des dommages à l'ADN (matériel génétique) de la cellule cancéreuse et l'empêchent de se réparer, provoquant ainsi sa mort.

Les radiations n'affectent pas uniquement les cellules cancéreuses. Les cellules saines de cette région sont également détruites. Par conséquent, on veille toujours à planifier les traitements de manière à protéger le mieux possible les autres parties du corps. Les régions saines sont protégées des rayonnements à l'aide de boucliers en plomb semblables à ceux qu'utilise votre dentiste pour prendre des radiographies. Le plomb fait obstruction au passage des rayons et les empêche de nuire aux cellules normales.

La splénectomie

La rate est un organe situé du côté gauche du corps, près de l'estomac. Les cellules de la LLC peuvent provoquer une augmentation du volume de la rate et occasionner de l'inconfort chez certains patients. De plus, une hypertrophie de la rate risque de réduire dangereusement votre numération globulaire. Une splénectomie est une ablation chirurgicale de la rate. Elle s'avère utile lorsque le volume de la rate augmente considérablement à cause de la maladie.

La greffe de cellules souches

Les cellules souches hématopoïétiques sont un groupe de cellules immatures, capables de se développer et de se transformer en n'importe quel type de cellules trouvées dans le sang – globules rouges, globules blancs ou plaquettes.

On peut trouver des cellules souches hématopoïétiques dans la moelle osseuse (tissu spongieux à l'intérieur des gros os, responsable de la production des cellules sanguines), dans la circulation sanguine (également désigné sang périphérique) et dans le cordon ombilical.

Les patients atteints d'une LLC difficile à traiter ou résistante aux traitements standards peuvent tirer profit de la chimiothérapie ou de la radiothérapie administrée à des doses très élevées (traitement myéloablatif). Toutefois, cette technique peut détruire toutes les cellules souches et présenter un risque d'infections très élevé pour le patient.

Après un traitement myéloablatif, les patients reçoivent des cellules souches d'un donneur compatible (greffe de cellules souches allogéniques ou allogreffe) pour remplacer les cellules détruites par de fortes doses de chimiothérapie.

La greffe de cellules souches allogéniques peut être proposée à certains patients atteints de LLC. Elle est généralement réalisée dans le cadre d'un essai clinique auprès de jeunes patients présentant des mutations génétiques à risque élevé ou une maladie récidivante ou réfractaire (maladie qui refait surface après le traitement ou qui ne répond pas à la thérapie).

Si, selon votre médecin, vous pouvez éventuellement avoir besoin d'une

greffe, il en discutera avec vous durant la planification de vos traitements.

Les thérapies de soutien

Les thérapies de soutien sont souvent administrées pour prévenir ou traiter les symptômes de la LLC ou les effets secondaires des traitements.

Les thérapies de soutien de la LLC peuvent inclure :

- des antibiotiques pour traiter les infections causées par des bactéries ou des champignons;
- des antiviraux pour traiter les infections causées par les virus;
- des vaccins;
- des transfusions sanguines ou des facteurs de croissance pour augmenter le nombre de globules rouges;
- des traitements par IgIV parfois utilisés pour aider à renforcer le système immunitaire;
- des facteurs de croissance pour augmenter le nombre de globules blancs ou le taux d'immunoglobulines.

Les questions à poser concernant le traitement

Questions d'ordre général

1. Quels sont mes choix de traitement? Lequel me recommandez-vous? Pourquoi?
2. Comment appelle-t-on les médicaments que je recevrai? À quoi servent-ils? Quelle sera la fonction de chacun?

3. Comment savoir si mon traitement est efficace?
4. Quelles sont les chances de succès de mon traitement?
5. Quels seront les effets du traitement sur ma vie? Mon travail? Ma famille?
6. Y a-t-il de nouveaux traitements à l'étude? Ma participation à un essai clinique est-elle un choix approprié dans mon cas?
7. Qui gèrera mon programme de traitement?
8. Où puis-je trouver davantage d'informations?

Aspects pratiques concernant le traitement

1. Combien de fois devrai-je venir ici pour suivre des traitements ou passer des tests?
2. Qu'arrivera-t-il si je manque un traitement?
3. Combien de temps dureront mes traitements?
4. Y a-t-il des aliments que je dois manger ou ne pas manger?
5. Est-ce que je peux consommer de l'alcool?
6. Est-ce que je dois continuer à prendre mes autres médicaments?
7. Si je ne me sens pas malade, est-ce un signe que le traitement ne fonctionne pas?
8. Puis-je continuer à prendre mes suppléments?
9. Quels seront les frais à payer? Que dois-je faire si je n'ai pas les moyens de les assumer?

10. À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions à poser? Quel est le meilleur moment pour téléphoner?
11. Que dois-je faire pour tenter de demeurer en forme durant les traitements?
12. Puis-je venir seul(e) à mes traitements de chimiothérapie ou faut-il que je sois accompagné(e)?

Effets secondaires des traitements

1. Quels sont les risques et les effets secondaires potentiels des traitements? Quel est leur degré de gravité?
2. Peut-on gérer les effets secondaires?
3. À quels symptômes ou problèmes dois-je faire attention? Lesquels faut-il signaler immédiatement au médecin?
4. Combien de temps les effets du traitement dureront-ils?

« Écoutez votre corps. Si vous avez besoin de dormir, dormez. Ne vous forcez pas à rester éveillé pour accomplir vos tâches ou votre travail. »

Eric,
patient



LA LLC RÉCIDIVANTE OU RÉFRACTAIRE

La plupart des patients qui suivent un traitement contre la LLC présentent une réponse partielle ou complète à ce traitement. Lorsque la maladie réapparaît ou que le patient ne répond pas au traitement initial, un traitement additionnel peut être nécessaire.

Une LLC récidivante signifie que la maladie réapparaît après avoir répondu au traitement pendant un certain temps.

On peut également qualifier ce phénomène de « récurrence ». Quant au terme LLC réfractaire, on l'utilise pour signifier que la maladie ne répond pas à un traitement particulier ou que la réponse au traitement ne dure pas très longtemps.

Il existe de nombreuses options thérapeutiques pour les personnes atteintes d'une LLC récidivante ou réfractaire. Si vous avez besoin de traitements additionnels, le type de traitement que vous recevrez dépendra de plusieurs facteurs : votre âge, l'étendue et le foyer de la maladie, votre état de santé général, les types de traitements que vous avez déjà reçus et la durée de réponse à vos traitements antérieurs.

Plusieurs nouvelles thérapies approuvées dernièrement par Santé Canada et certains traitements faisant actuellement l'objet d'essais cliniques sont précisément conçus pour aider les patients qui présentent une maladie récidivante ou réfractaire. La recherche sur la LLC progresse rapidement grâce aux médecins et aux scientifiques qui découvrent de nouveaux traitements et des façons plus efficaces d'administrer les traitements existants.



LES ESSAIS CLINIQUES

Les essais cliniques sont des études de recherche auxquels prennent part un certain nombre de personnes. Comprendre en quoi un essai clinique consiste peut vous aider à décider si cette option vous convient.

Des recherches sont constamment en cours pour mettre au point de nouveaux traitements et améliorer les thérapies existantes. Les études de recherche qui jouent un rôle majeur dans le développement de nouveaux traitements sont les essais cliniques. Ceux-ci sont soigneusement planifiés et réalisés pour tester de nouveaux médicaments ou de nouvelles approches thérapeutiques auprès des patients. Le nouveau traitement est habituellement comparé à un traitement existant pour déterminer si ses résultats sont plus bénéfiques pour les patients.

Un essai clinique peut servir à tester plusieurs aspects thérapeutiques, notamment l'innocuité et l'efficacité des nouveaux médicaments, l'ajout de nouveaux médicaments aux traitements traditionnels et de nouvelles méthodes potentielles d'administration des traitements couramment employés.

Le protocole d'un essai clinique, examiné et approuvé par des comités d'éthique, doit répondre à des normes gouvernementales médicales rigoureuses. On procède à la réalisation de nombreuses recherches détaillées et minutieuses sur le nouveau médicament avant d'en arriver à l'étape où il sera testé sur des patients.

Un patient peut participer à différents types d'essais cliniques, dont la liste figure dans le tableau ci-dessous.

Type d'essai	Principales différences
Phase I	<ul style="list-style-type: none"> • Tests sur l'innocuité et la dose appropriée du nouveau traitement (non comparé à un autre traitement). • Augmentation du risque d'effets secondaires. • Habituellement, ne comprend qu'un petit groupe de patients, souvent atteints du stade avancé de la maladie et n'ayant pas répondu aux traitements existants.
Phase II	<ul style="list-style-type: none"> • Tests sur les effets secondaires et l'efficacité du nouveau traitement (non comparé à un autre traitement).
Phase III	<ul style="list-style-type: none"> • Tests supplémentaires sur le nouveau traitement auprès d'un grand nombre de patients lorsque la phase II de l'essai a démontré son efficacité et son innocuité. • Comparaison du nouveau traitement avec le traitement standard pour déterminer si ses résultats sont plus bénéfiques pour les patients (essai aléatoire contrôlé).
Phase IV	<ul style="list-style-type: none"> • Étude plus poussée sur le traitement après l'approbation de son usage en pratique courante.

Les patients qui choisissent de participer à un essai clinique doivent donner leur consentement éclairé. Ce document signifie qu'ils sont conscients des bénéfices potentiels et des risques associés à la recherche, et que leur participation est volontaire. Aucun patient ne doit se sentir obligé de participer à un essai clinique. Une fois admis à l'étude, il a le droit de s'en retirer à tout moment, sans donner d'explications. Le fait de mettre un terme à votre participation à l'essai clinique n'aura aucune incidence sur l'attitude de votre équipe médicale, et vous continuerez à recevoir les meilleurs traitements standards actuels.

Pour en connaître davantage sur les essais cliniques en cours au Canada et partout dans le monde, consultez le site www.lymphoma.ca/fr/les-essais-cliniques



LES SOINS DE SUIVI

Les soins de suivi après un traitement sont un aspect important des soins contre le cancer. Les spécialistes du cancer et le médecin de famille se partagent souvent le suivi des patients atteints de LLC. Votre équipe soignante déterminera avec vous quels sont les soins de suivi qui répondent à vos besoins.

Les rendez-vous de suivi

89

Les cancers secondaires

92

La LLC peut être traitée avec succès, mais il faut parfois un certain temps avant de se remettre des traitements.

Certains effets secondaires peuvent durer des semaines ou même plus avant de disparaître. Vous vous sentirez peut-être fatigué pendant des mois ou vous pourrez contracter des infections plus facilement. Après les traitements, l'ajustement à la « nouvelle » routine quotidienne peut prendre quelques semaines ou quelques mois.

Demandez au médecin ou à une infirmière à quoi vous devez vous attendre. Surveillez les effets secondaires ou tout autre problème de santé. Informez-vous des effets secondaires tardifs possibles et demandez à quel moment ils pourraient se manifester. Vos soins après le traitement dépendront, dans une large mesure, du type de traitement que vous avez reçu et de la façon dont vous y avez répondu.

Les rendez-vous de suivi

Après avoir complété une période de traitements, vous recevrez probablement un plan de soins de suivi pour surveiller vos progrès et votre rétablissement, de même que pour détecter la récurrence potentielle de la maladie. Il est très important d'aller à tous vos rendez-vous. La date et l'heure de vos visites ainsi que celles des tests et des interventions que vous devrez subir durant le suivi seront adaptées à votre situation personnelle.

Vos rendez-vous de suivi peuvent comprendre une combinaison des éléments suivants :

- **Examen physique**
- **Tests sanguins** : pour évaluer votre état et la nécessité d'administrer d'autres traitements
- **Tests d'imagerie** : tomodensitométrie, TEP ou autres examens par imagerie pour mesurer la taille de toute autre masse tumorale résiduelle si les ganglions lymphatiques internes ou d'autres organes sont ou ont été touchés.

Votre médecin vous dira également de prêter attention à certains signes ou certains symptômes de récurrence. La présence de symptômes, nouveaux ou permanents, peut être inquiétante pour les personnes qui ont vécu une expérience de cancer. La crainte d'une récurrence de la maladie est réelle et couramment éprouvée par les patients. Vous pouvez apprendre à surmonter la peur de plusieurs façons. Sachez que même si la manifestation de nouveaux symptômes peut être préoccupante, ces problèmes ne sont pas tous liés au cancer. Il est toutefois important de signaler toute question qui vous préoccupe aux membres de votre équipe médicale – ne jouez pas à l'autruche. N'hésitez pas à leur en parler rapidement et n'attendez pas votre prochain rendez-vous pour le faire.

En outre, presque tous les traitements contre le cancer ont des effets secondaires. Certains peuvent durer de quelques semaines à plusieurs mois, mais d'autres, tout le reste de votre vie. Profitez de vos rendez-vous de suivi pour parler à votre équipe médicale des changements ou des problèmes de santé que vous avez éprouvés après votre traitement.

Les notes concernant vos visites à la clinique devraient être automatiquement envoyées à votre médecin de famille. Peut-être devriez-vous vérifier auprès de l'équipe en oncologie s'il les a bien reçues. N'hésitez pas à défendre vos droits et à faire en sorte que votre médecin de famille ait tous vos dossiers en main.

Il est essentiel que votre médecin de famille soit continuellement tenu au courant :

- de tous les médicaments que vous prenez actuellement (y compris les médicaments en vente libre : analgésiques, laxatifs, suppléments alimentaires, vitamines, minéraux et traitements à base de plantes);
- de tous les spécialistes que vous continuez à consulter et des raisons de vos consultations;
- de tous vos prochains tests de dépistage et de leur fréquence;
- de vos émotions, peurs ou préoccupations sur tout ce qui pourrait influencer sur votre rétablissement, y compris les symptômes ou les changements que vous avez constatés et qui vous causent du souci;
- de tout changement relatif à vos habitudes de vie, comme l'abandon de la cigarette, les modifications apportées à votre régime alimentaire ou à votre programme d'activités physiques.

Il se peut également que vous commenciez à rencontrer de nouveaux médecins ou un plus grand nombre de spécialistes : dentiste, neurologue, physiothérapeute ou naturopathe, pour d'autres problèmes de santé. N'oubliez pas que si vous changez de médecins ou si un nouveau médecin s'ajoute à la liste ou encore si vous êtes traité par différents médecins, vous serez peut-être la seule personne à posséder

un relevé complet de vos antécédents médicaux. Il est donc essentiel que vous mettiez à jour les dossiers concernant tous vos soins médicaux relatifs au lymphome et à d'autres problèmes de santé, car les nouvelles décisions en matière de soins pourraient dépendre des traitements que vous avez reçus dans le passé.

Maintenant que le diagnostic et les traitements potentiels font partie de votre existence, vous vous rendez compte que la vie ne sera peut-être plus jamais la même. Vous êtes maintenant confronté à la nécessité de trouver et d'adopter une « nouvelle normalité ».

Une partie de ce processus consiste à réévaluer vos relations personnelles et vos aspirations professionnelles et financières. Pour obtenir de l'aide durant ce processus, visitez le site www.vivreapreslelymphome.ca

Les cancers secondaires

Un cancer secondaire est un nouveau cancer. Il diffère de la LLC traitée initialement et il se développe après les traitements de la LLC. L'apparition de la maladie peut être un effet tardif de votre traitement initial, dont la chimiothérapie et la radiothérapie.

Les patients atteints de LLC présentent un risque plus élevé de développer un autre type de cancer. Le deuxième cancer le plus courant chez les patients atteints de LLC est un cancer de la peau autre que le mélanome, suivi des cancers des organes digestifs, de la prostate, du sein ou du poumon. Vous pourriez également développer un autre type de cancer du sang, comme les syndromes myélodysplasiques (SMD) ou une leucémie myéloïde aiguë (LMA). Il est donc très important de

demeurer vigilant et de vous rendre à tous vos rendez-vous de suivi pour recevoir les meilleurs soins et être surveillé de près durant et après vos traitements contre la LLC. On recommande également de consulter un dermatologue une fois par année, d'utiliser un écran solaire pour réduire l'exposition aux rayons ultraviolets, d'éviter les cabines de bronzage, d'arrêter de fumer, si vous êtes un fumeur, et de subir régulièrement des tests de dépistage du cancer du sein ou de la prostate de même que du côlon et du rectum.

Le syndrome de Richter (SR), également appelé « transformation de Richter », est une rare complication de la LLC caractérisée par une transformation soudaine de la maladie en une forme nettement plus agressive de lymphome à grandes cellules.

De 2 à 10 % de tous les patients atteints de LLC développeront le syndrome de Richter au cours de leur maladie. Dans la plupart des cas, la LLC, normalement à croissance lente ou indolente, se transforme en type courant de lymphome non hodgkinien (LNH), désigné « lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB) ». Il existe des cas plus rares où le patient atteint de LLC souffrira de la maladie de Hodgkin (MH). Certains types de lymphomes à cellules T ont également été signalés.



LES TERMES MÉDICAUX

ADN (acide désoxyribonucléique) : Élément constitutif de tout le matériel génétique. Cette molécule logée à l'intérieur des cellules contient toute l'information génétique.

Aigu : Apparition soudaine de la maladie ou de ses symptômes.

Aisselle : Région sous le bras (région axillaire).

Allogreffe de cellules souches : Procédure par laquelle un patient reçoit des cellules souches provenant de la moelle osseuse ou du sang périphérique d'un donneur compatible. Voir page 72 pour de plus amples renseignements.

Alopécie : Perte des cheveux ou des poils sur le corps. Durant le traitement d'un cancer, l'alopecie est le plus souvent un effet secondaire de la chimiothérapie. Ce phénomène est presque toujours temporaire. Les cheveux ou les poils repoussent une fois le traitement terminé.

Analyse FISH : FISH (fluorescent in situ hybridization), sigle signifiant l'hybridation in situ en fluorescence. Ce test sert à trouver les anomalies des gènes dans les cellules cancéreuses en rendant lumineuses certaines de ces anomalies (fluorescence) pour qu'elles soient plus faciles à détecter. Voir page 45 pour de plus amples renseignements.

Anémie : Affection où le nombre de globules rouges est inférieur à la normale. Parmi les symptômes les plus courants associés à l'anémie figurent la fatigue, la faiblesse et l'essoufflement.

Anticorps : Protéines qui se fixent à la surface des bactéries, des toxines ou des virus pour permettre au système immunitaire de les identifier et de les détruire. Voir page 68 pour de plus amples renseignements.

Antiémétique : Médicament qui réduit ou prévient les nausées et les vomissements.

Antigène : Molécule à l'origine d'un dysfonctionnement du système immunitaire se traduisant par la production d'anticorps dirigés contre lui. Voir anticorps.

Antinauséux : Médicament qui prévient les nausées.

Antipyrétique : Médicament qui réduit la fièvre.

Aphérèse : Procédé visant à faire passer le sang dans un appareil qui sépare une certaine partie d'une cellule ou un type de cellule et renvoie le reste dans la circulation sanguine.

Attente sous surveillance (ou observer et attendre) : Approche en oncologie qui consiste à ne pas traiter le patient immédiatement après le diagnostic, si la personne ne présente aucun symptôme grave. Les patients sont suivis de près par le biais de visites régulières chez leur médecin pour s'assurer que le cancer ne progresse pas. Cette stratégie est souvent appropriée dans le cas de patients atteints de LLC ou de LPL.

Biomarqueur : Toute substance, que l'on trouve en quantité accrue dans le sang, dans d'autres liquides corporels ou dans les tissus, qui peut servir à indiquer la présence de certaines maladies ou à prédire l'issue d'une maladie.

Biopsie : Prélèvement d'un petit échantillon de tissu pour en faire l'examen au microscope. Une biopsie est souvent réalisée pour déterminer si une tumeur est maligne (cancéreuse) ou bénigne.

Biopsie des ganglions lymphatiques : Extraction d'une partie ou de la totalité d'un ganglion lymphatique (par un chirurgien) pour examen au microscope.

Cancer : Croissance incontrôlée de cellules anormales.

Cancer secondaire : Nouveau cancer qui diffère de la LLC et du LPL traités à l'origine et qui se développe après le traitement de la maladie. L'apparition du nouveau cancer peut être un effet tardif des premiers traitements anticancéreux, comme la chimiothérapie et la radiothérapie.

Carcinogène : Substance dont on sait qu'elle est cancérogène.

Cathéter : Dispositif, généralement sous forme de tube flexible, utilisé pour donner des médicaments par voie intraveineuse ou prélever du corps des liquides organiques (ex. : l'urine).

Cathéter central : Cathéter intraveineux que l'on insère dans une grosse veine, habituellement dans le cou ou près du cœur. Ce dispositif permet d'administrer des médicaments ou de prélever du sang.

Cathéter veineux : Dispositif, généralement un tube flexible, utilisé pour administrer des médicaments dans le corps (par une veine) ou pour extraire des fluides, comme l'urine, de l'organisme.

CCIP : Sigle pour « cathéter central inséré par voie périphérique », un dispositif que l'on introduit dans une veine du bras.

Cellule : Élément constitutif de base de tout tissu vivant. La cellule est l'unité fonctionnelle fondamentale de l'organisme.

Cellule B (lymphocyte B) : Type de globules blancs qui aide l'organisme à combattre la maladie et les infections.

Cellule plasmatisque : Cellule dont la principale fonction est la production d'anticorps. Ces cellules jouent un rôle de défense important dans la lutte contre les infections et les maladies.

Cellule sanguine : Terme générique pour désigner les trois grands types de cellules qui circulent dans le sang : globules rouges, globules blancs et plaquettes.

Cellule souche : Cellule précurseuse, produite dans la moelle osseuse, qui génère différents types de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes).

Cellule T (lymphocyte T) : Type de globules blancs qui reconnaît et détruit les cellules anormales (ex. : cellules infectées par des virus et cellules cancéreuses). Les cellules T jouent un rôle important dans la lutte contre les infections. On les appelle cellules « T », car elles effectuent leur maturation dans le thymus.

Champs de rayonnement : Partie du corps traitée par radiothérapie.

Charge tumorale ou masse tumorale : Se réfère à la quantité de cellules cancéreuses, à la taille de la tumeur et à l'étendue du cancer dans l'organisme.

Chimiorésistant : Terme utilisé pour décrire un cancer qui ne réagit pas à la chimiothérapie.

Chimiosensible : Terme utilisé pour décrire un cancer qui réagit à la chimiothérapie.

Chimiothérapie : Traitement médicamenteux servant à cibler et détruire les cellules qui se développent et se divisent rapidement, notamment les cellules cancéreuses. Voir page 62 pour de plus amples renseignements.

Chimiothérapie d'association : Usage combiné de plusieurs traitements pour lutter contre le cancer. Chaque médicament détruit le cancer de manière différente. Ainsi, une association d'agents chimiothérapeutiques peut être plus efficace qu'un seul médicament pour éliminer le cancer.

Chimiothérapie myéloablative : Chimiothérapie à fortes doses qui détruit la moelle osseuse. On l'effectue avant de réaliser une greffe de moelle osseuse ou une greffe de cellules souches.

Chronique : Maladie de longue durée ou maladie récurrente.

Classification de Binet : Décrit l'étendue de la propagation d'un cancer dans l'organisme. Couramment utilisé en Europe pour les cas de LLC, le système de Binet distingue trois stades : stade A; stade B; stade C (plus répandu).

Classification de Rai : Décrit l'étendue du cancer dans le corps. La classification de Rai classique établit le stade de 0 à 4. Dans sa version modifiée, ce même système établit trois niveaux de risque : faible, modéré, élevé. Voir page 40 pour de plus amples renseignements.

Cycle de chimiothérapie : Cycle qui comprend chaque période de traitements et de non-traitement, incluant le repos et le rétablissement. La chimiothérapie pour les patients atteints de LLC ou de LPL exige parfois plusieurs cycles.

Cytométrie en flux : Procédure qui permet d'examiner les caractéristiques moléculaires des cellules.

Délétion : Anomalie chromosomique due à la perte d'une partie du chromosome. Voir page 45 pour de plus de amples renseignements.

Diaphragme : Muscle mince en forme de dôme, situé sous le cœur et les poumons, qui sépare le thorax de l'abdomen.

Dysgueusie : Altération du goût.

Dysphagie : Difficulté à avaler.

Échec thérapeutique : Aggravation du cancer malgré le traitement. Cette expression est souvent utilisée de manière interchangeable avec « progression de la maladie ».

Échocardiogramme : Technique d'imagerie faisant appel à un appareil à ultrasons pour visualiser le cœur. Certains médicaments de chimiothérapie peuvent affecter le cœur. Les patients atteints de cancer

ont donc parfois besoin d'un échocardiogramme.

Échographie : Imagerie par ultrasons faisant appel à des ondes sonores pour produire des images des organes internes du corps.

Effet secondaire : Effet indésirable causé par le traitement anticancéreux. Les effets peuvent être à court terme (disparition rapide), à long terme (d'une plus longue durée) ou tardifs (manifestation durant des mois ou des années après la fin du traitement). Il existe de nombreux traitements efficaces susceptibles de réduire les effets secondaires ou d'en prévenir l'apparition.

Épanchement pleural : Accumulation de liquide à l'intérieur de la cavité thoracique autour des poumons.

Érythrocyte : Globule rouge.

Essai clinique : Étude de recherche réalisée auprès de patients volontaires pour évaluer un nouveau traitement dans des conditions rigoureusement contrôlées. L'objectif ultime consiste à trouver le traitement le plus efficace et le moins toxique pour lutter contre une maladie bien précise.

Essai contrôlé randomisé : Essai clinique impliquant l'étude d'un traitement médicamenteux expérimental comparativement à un traitement témoin.

Étiologie : Cause unique ou causes multiples d'une maladie. On ignore la cause de la LLC et du LPL.

Facteurs de pronostic : Tout comme la stadification, d'autres facteurs peuvent aider à prédire ce qu'il adviendra de l'état de santé d'une personne. Ces facteurs sont parfois pris en considération en examinant les options thérapeutiques disponibles. On appelle facteurs pronostics défavorables ceux qui tendent à être associés à un temps de survie plus court, et facteurs pronostics favorables, ceux qui prédisent une survie à plus long terme.

Fatigue : Lassitude excessive et manque d'énergie, accompagnés d'une capacité réduite d'accomplir les activités quotidiennes.

Formule sanguine complète (FSC) ou hémogramme complet : Test sanguin de routine utilisé pour déterminer le nombre de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes) dans le sang. Chose courante lors d'un examen physique complet chez le médecin, la FSC sert souvent à surveiller la concentration sanguine durant un traitement contre le cancer.

Ganglions lymphatiques : Petits organes en forme de haricot contenant des lymphocytes. Les ganglions lymphatiques filtrent le liquide lymphatique et éliminent tout envahisseur étranger. Il existe des centaines de ganglions lymphatiques dans tout l'organisme. Les principaux amas de ganglions lymphatiques se trouvent dans le cou, sous les bras, ainsi que dans la poitrine, l'abdomen et l'aîne.

Gènes : Constitués d'ADN et présents dans toutes les cellules, les gènes contiennent de l'information qui aide à déterminer les caractéristiques propres à un individu.

Greffe de cellules souches : Procédure qui remplace les cellules souches (détruites par de fortes doses de chimiothérapie ou de radiothérapie) par des cellules souches saines. Voir page 72 pour de plus amples renseignements.

Greffe de cellules souches autologues : Type de greffe de moelle osseuse ou de cellules souches qui permet au patient de recevoir ses propres cellules plutôt que celles d'un donneur.

Greffe de cellules souches du sang périphérique (GCSSP) : Voir Greffe de cellules souches.

Greffe de moelle osseuse : Voir Greffe de cellules souches.

Hématologue : Médecin spécialisé dans les maladies du sang.

Hémoglobine : Protéine à l'intérieur des globules rouges du sang qui transporte l'oxygène des poumons vers les tissus du corps et renvoie le gaz carbonique des tissus aux poumons.

Hyperkaliémie : Concentration élevée de potassium dans le sang.

Hyperphosphatémie : Concentration élevée de phosphore dans le sang.

Hyperuricémie : Forte concentration d'acide urique dans le sang.

Hypocalcémie : Faible taux de calcium.

Hypogueusie : Diminution du sens du goût.

Immunoglobuline : Également appelée « anticorps ». Toute protéine utilisée par le système immunitaire pour reconnaître et neutraliser les agents nuisibles, comme les bactéries et les virus.

Immunosuppression : Détérioration du système immunitaire due aux effets secondaires des médicaments.

Immunothérapie : Traitement stimulant le système immunitaire du patient pour combattre une infection ou une maladie. Également appelée thérapie par anticorps ou thérapie biologique. Voir page 68 pour de plus amples renseignements.

Indice fonctionnel : Terme décrivant la capacité du patient à accomplir ses tâches et ses activités quotidiennes.

Intraveineuse : Administrée dans une veine.

IRM (imagerie par résonance magnétique) : Technique utilisée pour obtenir des images en trois dimensions du corps. Bien que semblable à la tomodensitométrie, l'IRM utilise des aimants plutôt que des rayons X.

IVIG: Immunoglobuline intraveineuse (IVIG), terme désignant un produit sanguin utilisé pour traiter les patients qui présentent un risque accru d'infections dû au manque d'anticorps.

Lactate-déshydrogénase (LDH) : Enzyme trouvée dans le sang qui indique l'importance des dommages causés aux cellules. Son taux élevé peut révéler la présence d'une forme plus agressive de LNH.

Leucémie : Cancer des globules blancs. Dans une leucémie, les cellules cancéreuses sont dans le sang. Mais dans le cas d'un lymphome, les cellules cancéreuses (lymphocytes) se trouvent principalement dans le système lymphatique.

Leucopénie : Faible taux de globules blancs. Les globules étant les principales cellules du système immunitaire, une personne présentant un faible taux de globules blancs est plus vulnérable aux infections.

Leukaphérèse : Technique utilisée en laboratoire pour isoler les globules blancs à partir d'un échantillon de sang.

Liquide céphalorachidien : Liquide aqueux entourant le cerveau et la moelle épinière. Il peut être examiné pour vérifier si le cancer s'est propagé dans ces régions.

LLC transformée : Changement de la LLC ou sa transformation en une forme plus agressive de LNH.

LNH : Lymphome non hodgkinien.

Lymphadénopathie : Gonflement ou hypertrophie des ganglions lymphatiques due à une infection ou à un cancer.

Lymphatique : Qualifie les vaisseaux et les conduits lymphatiques transportant le liquide lymphatique et les lymphocytes dans tout le corps.

Lympe (liquide lymphatique) : Liquide aqueux contenu dans les vaisseaux lymphatiques. La lympe fait circuler les lymphocytes dans le système lymphatique.

Lymphoblaste : Lymphocyte immature (cellule B ou cellule T).

Lymphocytes : Type de globules blancs que l'on trouve dans le système lymphatique et la circulation sanguine. Combattant les infections et les maladies, les lymphocytes sont une composante importante du système immunitaire.

Lymphocytose : Augmentation du nombre de lymphocytes dans le sang.

Lymphoïde : Relatif aux lymphocytes ou au système lymphatique.

Lymphome : Cancer des lymphocytes.

Lymphome de bas grade : Également appelé lymphome indolent, le lymphome de bas grade désigne un lymphome à évolution lente.

Lymphome indolent : Forme de lymphome à croissance lente. Le lymphome indolent et le lymphome de bas grade sont des expressions souvent utilisées comme synonymes.

Maladie de stade avancé : Maladie qui s'est propagée depuis le site d'origine. Elle affecte souvent différents endroits du corps.

Maladie du greffon contre l'hôte (GVHD): Complication pouvant survenir après qu'un patient a reçu une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches en provenance d'un donneur (greffe allogénique). Les cellules immunitaires provenant d'un donneur (greffon) attaquent les organes et les tissus du patient, les privant de la capacité de fonctionner et augmentant les risques d'infection du patient.

Maladie extraganglionnaire : Terme décrivant un lymphome qui s'est propagé à l'extérieur du système lymphatique.

Maladie localisée : Cancer contenu dans une petite région du corps.

Maladie réfractaire : Cancer qui ne répond pas au traitement ou qui réapparaît peu après la fin du traitement (ex. : 6 à 12 mois après la fin de la thérapie).

Maladie résiduelle minime (MRM) : Terme employé quand un très petit nombre de cellules cancéreuses subsistent durant ou après le traitement.

Maladie stable : Terme utilisé lorsqu'il n'y a pas d'amélioration ni d'aggravation du cancer après le traitement.

Maladie volumineuse : Infiltration de la LLC dans les ganglions lymphatiques et d'autres organes, notamment la rate. Les patients atteints d'une maladie volumineuse ont habituellement besoin de traitements plus intensifs que ceux qui ne sont pas lourdement atteints.

Malin, maligne : Tumeurs malignes ou tumeurs cancéreuses. Elles peuvent envahir les tissus locaux et se propager vers d'autres régions du corps. Les tumeurs bénignes n'étant pas envahissantes, elles ne se propagent pas.

Médiastin : Zone centrale du thorax supérieur, située derrière le sternum.

Métastases : Propagation du cancer dans le corps depuis le site tumoral d'origine vers d'autres sites ou organes.

Moelle osseuse : Matière à l'intérieur des gros os du corps qui produit les globules rouges, plusieurs globules blancs et des plaquettes. La moelle osseuse comprend des formes immatures de ces cellules, appelées cellules souches, qui peuvent être prélevées pour réaliser des greffes.

Monoclonal : Dérivé d'une seule cellule. Pour diagnostiquer la CLL, les médecins doivent avant tout déceler une lymphocytose monoclonale, terme signifiant que toutes les cellules cancéreuses sont dérivées d'une seule cellule originale.

Mucosite : Inflammation de la paroi du tube digestif, le plus souvent de la bouche, qui peut causer des lésions douloureuses.

Mutation génétique : Modification permanente de la séquence génétique normale d'un gène. Les mutations génétiques peuvent causer certains cancers.

Myélosuppression : Réduction de l'activité de la moelle osseuse qui entraîne une baisse des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.

Nausée : Sensation caractérisée par une envie ou le besoin de vomir.

Neuropathie périphérique : Altération des sensations nerveuses dans les mains et les pieds, incluant des engourdissements, des picotements et une faiblesse résultant d'une lésion nerveuse.

Neutropénie : Réduction du nombre de neutrophiles, les globules blancs qui combattent les infections bactériennes. Elle peut exposer le patient à un plus grand risque d'infection.

Neutropénie fébrile : Neutropénie (baisse du nombre de globules blancs) qui s'accompagne de fièvre et d'autres signes d'infection, connue sous le nom de neutropénie fébrile. Non traitée, cette complication peut occasionner de graves infections, qui peuvent être mortelles et entraîner l'hospitalisation du patient.

Neutrophiles : Type de globules blancs le plus courant dans le corps.

Numération absolue des neutrophiles (NAN) : Nombre de neutrophiles matures qui circulent dans le sang.

Œdème : Enflure causée par une accumulation excessive de liquide corporel.

Oncologie : Branche de la médecine axée sur le diagnostic et le traitement du cancer.

Oncologue : Médecin spécialisé dans le traitement du cancer. Il existe différents types d'oncologues qui se spécialisent dans certains traitements, dont les oncologues médicaux (spécialisés en chimiothérapie), les radio-oncologues (spécialisés en radiothérapie) et les chirurgiens-oncologues (spécialisés en chirurgie du cancer).

Palliatif : Traitement conçu pour soulager les symptômes plutôt que pour guérir la maladie.

Pancytopénie : Carence en cellules sanguines, dont les trois types suivants : globules rouges, globules blancs et plaquettes.

Pathologiste : Médecin spécialisé dans l'identification des maladies par l'examen et l'étude des cellules au microscope.

Ponction et biopsie de moelle osseuse : Tests régulièrement effectués pour déterminer si le cancer s'est propagé dans la moelle osseuse. La procédure pour ces deux tests consiste à insérer une aiguille dans l'os afin de prélever un échantillon de moelle. Voir page 37 pour de plus amples renseignements.

Progression de la maladie : Terme utilisé pour décrire l'aggravation de la maladie, malgré le traitement. On utilise souvent ce terme de manière interchangeable avec « échec thérapeutique ».

Pronostic : Prédiction du médecin sur l'issue du cancer et sur les probabilités de rétablissement du patient.

Radio-oncologue : Type d'oncologue (spécialiste du cancer) dont la spécialité consiste à traiter le cancer au moyen de la radiothérapie.

Radiothérapie : Type de thérapie faisant appel à des faisceaux de rayonnement à fortes doses (rayons X) qui ciblent avec précision un site tumoral. L'exposition aux rayons X tue les cellules cancéreuses. Voir page 71 pour de plus amples renseignements.

Rate : Organe qui joue un rôle important dans le système lymphatique. Située en haut à gauche de l'abdomen, sous la cage thoracique, la rate sert à produire et à entreposer les lymphocytes ainsi qu'à stocker et à filtrer le sang. En outre, elle élimine les cellules sanguines vieillissantes de la circulation sanguine.

Rayons X : Faisceaux de rayons utilisés de deux façons : à faibles doses pour fournir des images de l'intérieur du corps à des fins diagnostiques et à fortes doses pour traiter le cancer (radiothérapie).

Récidive : Réapparition d'un cancer après une période d'amélioration.

Réduction tumorale : Traitement du cancer visant à réduire la taille d'une tumeur normalement au moyen d'une chirurgie ou parfois de la radiothérapie.

Rémission : Terme utilisé dans le cas d'un patient dont le cancer a diminué au moins de moitié (rémission partielle) ou est indétectable (rémission complète). Le terme rémission ne signifie pas nécessairement que le cancer est guéri.

Rémission durable : Terme utilisé pour décrire un cancer en rémission depuis de nombreuses années.

Réponse complète : Également dite « rémission complète », c'est-à-dire la disparition de tous les signes de cancer après le traitement.

Réponse partielle : Également appelée rémission partielle. Expression utilisée lorsque le cancer a diminué de moitié ou plus, mais qu'il n'a pas été complètement éliminé. Il demeure toujours détectable, et des traitements supplémentaires peuvent s'avérer nécessaires.

Résistance aux médicaments : Se produit lorsque les cellules cancéreuses ne réagissent pas à la pharmacothérapie.

Sang périphérique : Sang circulant dans les vaisseaux sanguins et le cœur, par opposition à la moelle osseuse.

Schéma thérapeutique : Administration d'une combinaison spécifique et d'une dose de médicaments anticancéreux en fonction d'un calendrier établi.

Sous-cutané (SC): Sous la peau.

Splénectomie : Retrait chirurgical de la rate.

Splénomégalie : Élargissement anormal de la rate.

Stade : Terme décrivant le degré de propagation d'un cancer vers d'autres parties du corps. Voir page 39 pour de plus amples renseignements.

Sueurs nocturnes : Transpiration excessive, la nuit, durant le sommeil.

Symptômes B : Symptômes que certaines personnes atteintes de LLC peuvent éprouver, incluant la fièvre, les sueurs nocturnes et la perte de poids. Ils sont souvent associés à une maladie dont le stade est plus avancé.

Syndrome de lyse tumorale (SLT) : Complication potentielle durant un traitement contre le cancer, causée par un médicament anticancéreux qui déclenche la mort rapide d'un grand nombre de cellules cancéreuses. Ces dernières se rompent et pénètrent dans la circulation sanguine. Les reins sont incapables de filtrer adéquatement le contenu cellulaire des cellules mourantes dans le sang. Le SLT est une combinaison de problèmes concernant le sang – niveau élevé de potassium, forte

concentration de phosphore, faible taux de calcium et concentration élevée d'acide urique. Cette complication est potentiellement mortelle, et les patients présentant un risque élevé de SLT devraient être suivis de près, durant et après leurs traitements.

Syndrome de Richter (SR) ou transformation de Richter : Une complication rare de la LLC ou du LPL caractérisée par une transformation soudaine de la LLC ou du LPL en une forme nettement plus agressive de lymphome à grandes cellules. Voir page 93 pour de plus amples renseignements.

Système de classification d'Ann Arbor : Décrit l'étendue de la propagation du lymphome dans l'organisme. Il existe quatre principaux stades : I, II, III et IV. Voir page 42 pour de plus amples renseignements.

Système immunitaire : Mécanisme de défense de l'organisme contre les infections et les maladies.

Systémique : Affecte tout le corps.

Système lymphatique : Réseau de vaisseaux lymphatiques, ganglions lymphatiques et autres organes qui transportent les lymphocytes dans tout le corps pour lutter contre les infections et les maladies. Le système lymphatique régule également le liquide dans l'organisme. Voir page 10 pour de plus amples renseignements.

TDM ou TACO : TDM signifie « tomodensitométrie », et TACO, « tomographie axiale commandée par ordinateur ». Ces examens assemblent une série de clichés radiographiques qui permettent de visualiser les structures du corps humain de manière détaillée et en trois dimensions.

TEP (tomographie par émission de positrons) : Technique permettant de visualiser le cancer dans le corps. Le glucose radioactif (molécule de sucre utilisée comme source d'énergie par les cellules) est injecté dans le corps du patient et utilisé de préférence par les cellules ayant une activité métabolique élevée, notamment par les cellules cancéreuses. Un scanner permet alors de visualiser les régions du corps où il y a une concentration de glucose radioactif.

Tests de génétique moléculaire : Examens effectués pour découvrir quelles sont les anomalies chromosomiques et les modifications génétiques présentes dans les cellules de la LLC ou du LPL. Voir Mutation génétique.

Test de mutation IgVH : Tests effectués pour vérifier si le gène des régions variables des chaînes lourdes de l'immunoglobuline (IgVH) est muté ou non muté dans les cellules cancéreuses.

Thérapie de rattrapage : Traitement utilisé lorsque le cancer n'a pas réagi aux traitements initial ou qu'il a récidivé.

Thérapie de soutien ou soins de soutien : Thérapie administrée pour prévenir ou traiter les symptômes de la LLC ou les effets secondaires des traitements.

Thérapie génique : Insertion d'ADN dans l'organisme d'un patient pour traiter sa maladie. Le nouvel ADN contient généralement un gène fonctionnel apte à corriger les effets d'une mutation responsable de la maladie.

Thrombocytes : Également appelés « plaquettes », ces petits morceaux de cellules aident le sang à coaguler et arrêtent le saignement.

Thrombocytopénie : Taux de plaquettes inférieur à la normale dans le sang. Les plaquettes jouent un rôle important dans la coagulation du sang, et leur réduction peut entraîner une augmentation des saignements ou des ecchymoses.

Thymus : Glande qui fait partie du système lymphatique, où les cellules T achèvent de se développer. Le thymus se situe dans la cage thoracique, derrière le sternum.

Tissu : Groupe de cellules qui fonctionnent ensemble pour exercer une fonction bien précise dans l'organisme.

Toxicités : Effets secondaires indésirables des médicaments. Les toxicités courantes dues aux traitements du cancer comprennent la perte de cheveux, les nausées et les vomissements.

Traitements biologiques : Aussi appelés immunothérapie, ces traitements stimulent le système immunitaire du patient pour combattre une infection ou une maladie. Voir page 68 pour de plus amples renseignements.

Traitement d'entretien : Traitement prolongé, généralement administré après que le traitement d'origine a maîtrisé le cancer. On y a recours pour prévenir une rechute ou pour maintenir le cancer en rémission.

Traitement de premier recours ou de première ligne : Voir Traitement primaire.

Traitement par anticorps : Anticorps fabriqués en laboratoire qui se fixent à la protéine cible sur la cellule cancéreuse et identifient la cellule pour que le système immunitaire la détruise. Le traitement par anticorps est parfois appelé « immunothérapie » ou « thérapie biologique ».

Traitement primaire : Premier traitement donné au patient après l'établissement d'un diagnostic de cancer.

Trisomie : Anomalie du chromosome qui indique la présence d'un chromosome additionnel.

Tumeur : Masse anormale de cellules en train de se diviser, qui n'accomplit aucune fonction corporelle utile. Les tumeurs peuvent être soit bénignes (non cancéreuses) soit malignes (cancéreuses).

Tumeur bénigne : Tumeur qui n'est pas cancéreuse. Les tumeurs bénignes peuvent grossir suffisamment pour avoir un impact sur les tissus environnants.

Xérostomie : Réduction de la production de salive, entraînant une sécheresse de la bouche. Il peut s'agir d'un effet secondaire du traitement contre le cancer.

Malgré tous les efforts de Lymphome Canada (LC) pour garantir l'exactitude de l'information fournie, ce guide n'offre aucune garantie ni ne fait aucune déclaration relative à l'exactitude, l'intégralité, l'utilité ou la pertinence des données présentées. L'information contenue dans ce document a été compilée à partir de l'état des connaissances médicales les plus récentes au moment de la production. Toutefois, la gestion des lymphomes est un domaine en pleine évolution de sorte que l'exactitude de l'information pourrait s'avérer désuète au fil du temps. LC n'assume aucune responsabilité quant à une quelconque lacune, à un préjudice ou à un dommage résultant directement ou indirectement de la diffusion d'informations sur le lymphome. Les renseignements figurant dans la présente ne sauraient se substituer d'aucune manière à une consultation médicale. Lymphome Canada recommande donc aux patients de communiquer avec leur médecin concernant les informations présentées sur son site et leur pertinence pour ce qui est de la situation propre à chacun d'eux. Toute référence à un produit particulier ne constitue nullement un endossement, une recommandation ou une préférence de la part de LC.

6860, avenue Century, bureau 202
Mississauga, Ontario L5N 2W5

Téléphone : 905.858.5967

Numéro sans frais : 1.866.659.5556

Renseignements généraux : renseignement@lymphoma.ca
www.lymphome.ca

Tous droits réservés © 2016 Lymphome Canada



LYMPHOME
CANADA

INFORMATION. AIDE. ESPOIR.

