



Comprendre et prendre en charge
**la leucémie lymphoïde
chronique (LLC)**





Kathy, Nouvelle-Écosse

« Mon parcours avec la leucémie lymphoïde chronique n'a pas été facile, mais dans l'ensemble, ça s'est plutôt bien passé. En août 2009, des analyses sanguines ont révélé la présence d'une LLC, et je me suis retrouvée en observation et en attente pendant quatre ans. Il m'était alors difficile de savoir que je ne recevrais pas de traitement immédiatement et que je devais poursuivre mes activités comme si de rien n'était. C'était très angoissant, c'est le moins qu'on puisse dire. Internet était vraiment ma seule source d'information, qui n'était pas toujours utile ni fiable.

Neuf mois après mon diagnostic, j'ai découvert qu'un de mes voisins était atteint de la maladie depuis 10 ans. J'ai cogné à sa porte. J'ai tout de suite été invitée à entrer pour prendre un café, et nous avons eu une longue conversation. Je l'ai écouté me parler de ses hauts et de ses bas, et des traitements qu'il a eus. Il m'a aussi raconté comment il s'est adapté et qu'il arrive à continuer d'apprécier la vie. J'en suis ressortie avec un poids en moins sur mes épaules. Un an plus tard, j'ai appris l'existence d'un groupe de soutien pour les personnes touchées par les cancers du sang. C'était une très bonne ressource pour comparer les symptômes et apprendre à gérer le stress, la fatigue, les craintes et plus encore. J'ai trouvé réconfortant de parler à d'autres personnes qui vivaient les mêmes choses que moi et de savoir que je n'étais pas seule.

Voilà pourquoi j'ai tout de suite proposé mon aide comme bénévole lorsque j'ai entendu parler du programme de soutien par les pairs de la SLLC. Au cours des dernières années, j'ai discuté avec plusieurs personnes dans le cadre du programme, et je constate que nous avons bien des craintes et des sentiments en commun.

En octobre 2013, j'ai commencé les traitements. Après six rondes de traitement qui ont produit peu d'effets secondaires, aucune cellule de LLC ne pouvait être détectée dans mon sang. Je peux continuer de m'adonner à des activités que j'aime, comme la marche, la natation, le camping, la lecture, la couture et les voyages. Je dois seulement adapter la pratique de certaines d'entre elles. J'ai obtenu les meilleurs résultats que je pouvais espérer d'un traitement et maintenant, sept ans plus tard, mes résultats sanguins sont toujours stables.

J'ai vécu toute ma vie à Halifax. Maintenant, je passe du bon temps avec mon conjoint, nos deux beaux grands enfants et leur famille. »

À quoi sert cette brochure?

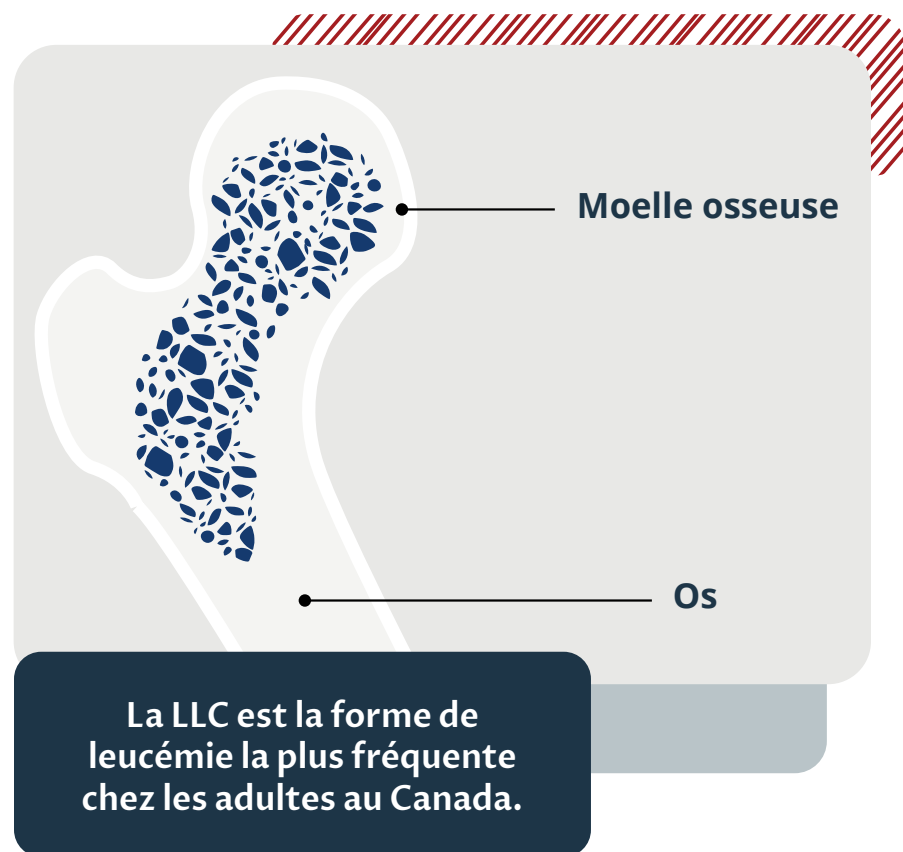
Cette brochure a été conçue pour répondre à certaines questions que vous pourriez avoir au sujet de la LLC. On y présente un résumé des options de traitement offertes au Canada. La brochure peut également servir de point de départ à vos discussions avec votre médecin pour que vous puissiez décider ensemble de ce qui vous convient le mieux.

Une meilleure compréhension de chaque option thérapeutique peut vous permettre de rester informé et engagé dans le traitement de la LLC.



Qu'est-ce que la LLC?

Le cancer peut toucher différentes parties du corps. La LLC est un type de cancer qui touche des globules blancs, les « lymphocytes B », produits dans la partie molle interne des os appelée « moelle osseuse ». Si vous êtes atteint de LLC, votre corps produit des lymphocytes anormaux qui s'accumulent dans votre sang et d'autres organes.

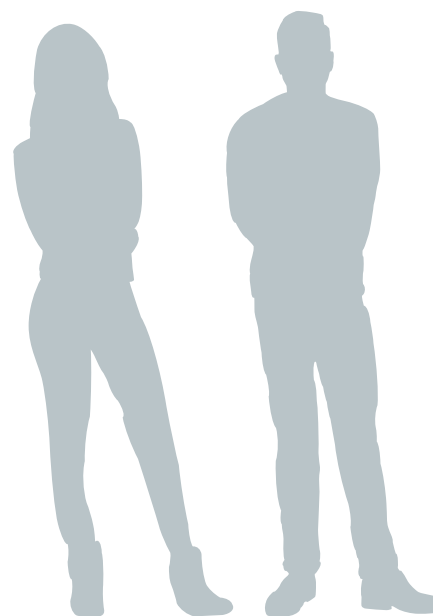


Quels sont les différents types de LLC?

La LLC peut évoluer lentement et ne nécessiter aucun traitement immédiat. Il existe un autre type de LLC à évolution rapide qui doit être traité immédiatement.

- **Dans la LLC à évolution lente**, le nombre de lymphocytes est plus élevé, mais le nombre de globules rouges, de plaquettes (cellules qui aident le sang à coaguler) et de neutrophiles (un autre type de globules blancs) dans le sang est normal ou légèrement sous la normale. Ce type de LLC peut demeurer stable pendant des années.
- **Dans la LLC à évolution rapide**, un nombre trop élevé de lymphocytes nuit à la production de cellules normales. Par conséquent, le nombre de globules rouges et de plaquettes chute sous les valeurs normales, entraînant l'apparition de divers symptômes.

Les cellules de la LLC peuvent se propager de la moelle osseuse aux ganglions lymphatiques, à la rate ou au foie et entraîner une augmentation de volume de ces organes. Demandez à votre équipe médicale de quel type de LLC vous êtes atteint.

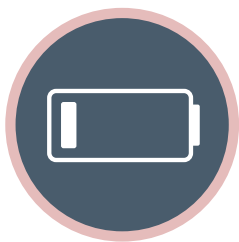


Quels sont les signes et symptômes de la LLC?

La majorité des personnes atteintes de LLC ne présentent aucun symptôme au moment du diagnostic. Des signes et symptômes peuvent survenir plus tard. Bon nombre de personnes atteintes ne présenteront aucun symptôme pendant des années. Consultez votre médecin si vous présentez les symptômes suivants :



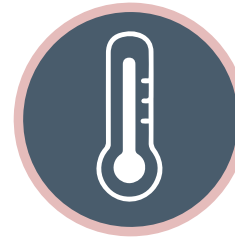
Gonflement non douloureux des ganglions lymphatiques dans le cou, les aisselles, l'abdomen ou les aines



Fatigue



Douleur ou sensation de trop-plein sous les côtes



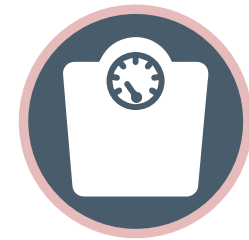
Fièvre et infection



Petits points rouge foncés et plats sous la peau causés par des saignements



Ecchymoses (bleus) ou saignements qui surviennent facilement



Perte de poids sans raison apparente

Quels sont les tests de dépistage de la LLC?



Analyse sanguine

Il suffit souvent d'une simple analyse de sang pour soupçonner la présence de la LLC. Une formule sanguine complète (FSC) évalue les composants du sang, et les résultats indiquent notamment le nombre de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes. Vos globules blancs sont peut-être trop nombreux. Dans ce cas, des tests supplémentaires sont nécessaires pour confirmer la présence d'une LLC.



Tests moléculaires

En plus des analyses sanguines, les médecins peuvent faire passer des tests moléculaires pour déterminer quelles sont les anomalies chromosomiques et les modifications génétiques présentes dans les cellules de la LLC. 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 d'un test de génétique moléculaire. Les résultats de ces tests peuvent prédire le rythme d'évolution de la maladie et aider à déterminer quelles sont vos meilleures options de traitement.

L'ADN est une molécule contenant toute l'information sur l'apparence et le fonctionnement de notre corps. Les éléments d'information se trouvent sur différentes sections de l'ADN appelées « gènes ». Les gènes indiquent à une cellule comment produire une protéine spécifique qu'elle utilisera ensuite pour croître et survivre. L'ADN est composé de structures étroitement enroulées en forme de spirale qui contiennent des milliers de gènes; ce sont les chromosomes. Certains changements, ou mutations, peuvent survenir dans vos gènes.

Hybridation *in situ* fluorescente (test FISH)

Votre médecin pourrait demander un échantillon sanguin pour détecter une délétion du chromosome 17p. Il s'agit d'une perte d'un fragment spécifique d'un gène. **Le test FISH utilise des couleurs spéciales pour aider à mettre en évidence cette anomalie du matériel génétique des cellules cancéreuses. Il émet un signal lumineux (fluorescent) qui permet de voir l'anomalie plus facilement.** Avant d'instaurer un traitement de première intention, il est possible que votre médecin veuille vérifier la présence d'une délétion 17p dans votre ADN.

Test de dépistage de mutation du gène *TP53*

Votre médecin peut également avoir recours à un test de dépistage de mutation du gène *TP53* pour voir si ce gène a subi des changements. Le gène *TP53* est souvent muté en présence d'une délétion 17p, mais la mutation sans délétion 17p est également possible. Avant d'instaurer un traitement de première intention, il est possible que votre médecin veuille demander un test de dépistage de mutation du gène *TP53* dans votre ADN. La chimiothérapie ne donne pas des résultats satisfaisants chez les personnes atteintes de LLC qui présentent une délétion 17p ou une mutation du gène *TP53*.





Test de dépistage de mutation du gène *IGHV* (gène variable des chaînes lourdes des immunoglobulines)

Votre corps produit des substances appelées « anticorps », conçues pour attaquer les virus et les bactéries. Une région de votre ADN appelée *IGHV* contient les instructions pour produire certains segments de ces anticorps. Chez les personnes atteintes de LLC, des changements peuvent être associés ou non à ces gènes *IGHV*. Avant d'instaurer un traitement de première intention, il est possible que votre médecin veuille demander un test de dépistage de mutation des gènes *IGHV* dans votre ADN. Environ 60 % des personnes atteintes de LLC nécessitant un traitement ne présentent pas de mutation des gènes *IGHV*.



Demandez à votre médecin de vous parler des tests moléculaires. Les résultats de ces tests peuvent aider les médecins à évaluer l'évolution de la LLC et à planifier votre traitement en conséquence.

Quels sont les facteurs qui détermineront vos options de traitement pour la LLC?

Les objectifs de traitement sont d'obtenir une rémission de longue durée et d'arrêter la progression de la LLC. Les options de traitement et les recommandations dépendent de plusieurs facteurs :

- Vos résultats d'analyse génétique
- Le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes dans votre sang
- Une augmentation de volume du foie, de la rate ou des ganglions lymphatiques
- La présence de signes ou de symptômes comme la fatigue, la fièvre, des frissons ou une perte de poids
- Votre réponse au traitement de première intention
- Une récurrence de la LLC
- Votre âge
- Votre état de santé général
- Vos préférences

Après avoir tenu compte des facteurs énumérés ci-dessus, votre médecin recommandera une ou plusieurs des options présentées aux pages 13 à 17.



Quelles sont les options de traitement offertes pour la LLC?

Les traitements sont différents d'une personne à l'autre. Différents facteurs (énumérés à la page précédente) aideront votre médecin à déterminer quels types de traitement vous conviennent le mieux. Parlez à votre médecin pour vous aider à prendre une décision éclairée.

Traitement de première intention

Le traitement pour la LLC dispensé en premier lieu par votre médecin peut également être appelé traitement « de première intention ».

Traitement de deuxième intention

Si la maladie récidive ou si le traitement de première intention n'est plus efficace, votre médecin peut décider de vous offrir un traitement de « deuxième intention ». Cette décision reposera sur votre santé globale, ainsi que le type de traitement de première intention et son efficacité.

- Si la réponse initiale au traitement de première intention a été de longue durée (en général, au moins quelques années), le même traitement pourrait être réutilisé.
- Si la réponse initiale a été de courte durée, il est possible que le recours au même traitement ne soit pas aussi utile. Dans ce cas, il faut discuter des options de traitement avec votre médecin.

Bon nombre de médicaments peuvent être utilisés seuls ou en association comme options de traitement de deuxième intention. La thérapie ciblée et le traitement par anticorps sont fréquemment utilisés, seuls ou en association. Votre médecin peut également essayer d'autres chimiothérapies.

Examinons de plus près les options de traitement offertes pour la LLC.



Options de traitement pour la LLC

Option de traitement	Observation et attente (ou surveillance active)
En quoi cela consiste	Le mode « observation et attente » (ou surveillance active) consiste à surveiller étroitement la maladie en n'administrant aucun traitement jusqu'à ce que des signes ou des symptômes apparaissent ou changent.
Intention de traitement	Avant tout traitement.
Mode d'administration	Sans objet.
Durée du traitement	Au besoin.

Options de traitement pour la LLC

Option de traitement	Chimiothérapie
En quoi cela consiste	<ul style="list-style-type: none"> La chimiothérapie est un traitement contre le cancer qui consiste à utiliser des médicaments pour arrêter la croissance des cellules cancéreuses, soit en les tuant, soit en les empêchant de se diviser. Lorsque la chimiothérapie est administrée par la bouche, ou injectée dans une veine ou un muscle, les médicaments entrent dans la circulation sanguine et peuvent atteindre les cellules cancéreuses dans tout le corps (chimiothérapie à action générale). Ce traitement ne distingue pas les cellules cancéreuses des cellules normales.
Intention de traitement	Option de traitement de première ligne en l'absence de délétion 17p et de mutation du gène <i>TP53</i> .
Mode d'administration	Ce type de traitement est administré soit par la bouche, soit dans une veine à l'aide d'une aiguille (perfusion intraveineuse).
Durée du traitement	Le traitement complet de chimiothérapie (tous les cycles) peut prendre plusieurs mois.

Les cellules cancéreuses ont tendance à croître et à se diviser rapidement, ce qui en fait de bonnes cibles pour la chimiothérapie.

Option de traitement	Thérapie ciblée
En quoi cela consiste	<ul style="list-style-type: none"> Certains médicaments ciblent des protéines spécifiques dans les cellules cancéreuses qui ne sont pas présentes dans les cellules normales. Ainsi, le traitement est généralement moins nuisible que la chimiothérapie ou la radiothérapie pour les cellules normales. Les inhibiteurs de la tyrosine kinase de Bruton (BTK) et les inhibiteurs de la BCL-2 sont des exemples.
Intention de traitement	Option de traitement de première intention ou de traitement ultérieur.
Mode d'administration	Ce type de traitement est offert en comprimés. Il est donc plus facile pour les patients atteints de LLC de s'administrer eux-même le traitement à la maison.
Durée du traitement	Certains médicaments doivent être pris à long terme, d'autres pour une durée déterminée.

Ce type de traitement consiste à utiliser des médicaments ou d'autres substances pour trouver et attaquer des cellules cancéreuses spécifiques.

Options de traitement pour la LLC

Option de traitement	Traitement par anticorps (ou immunothérapie)
En quoi cela consiste	<ul style="list-style-type: none"> Les anticorps sont des protéines qui combattent les infections dans notre corps. Ils sont produits naturellement par nos lymphocytes lorsque nous contractons une infection. Ils se lient aux protéines à la surface des bactéries et des virus, puis indiquent à notre corps de s'en débarrasser. Les anticorps monoclonaux sont des molécules fabriquées en laboratoire. Ils sont conçus pour reconnaître un segment spécifique d'une molécule particulière sur des cellules cancéreuses et de s'y lier. Lorsqu'un anticorps monoclonal se lie à une cellule cancéreuse, il peut arrêter ou ralentir la croissance de la cellule, ou il peut envoyer un signal au système immunitaire pour qu'il reconnaisse et tue la cellule.
Intention de traitement	Option de traitement de première intention ou de traitement ultérieur.
Mode d'administration	Ce type de traitement est administré dans une veine à l'aide d'une aiguille (perfusion intraveineuse) ou sous la peau (injection sous-cutanée).
Durée du traitement	Le traitement par anticorps est plus souvent administré en association avec une chimiothérapie OU une thérapie ciblée administrée par voie orale.

Option de traitement	Greffe de cellules souches
En quoi cela consiste	<ul style="list-style-type: none"> Souvent appelée « transplantation », la greffe de cellules souches est un traitement de dernier recours. Des cellules souches provenant d'un donneur compatible (allogreffe) sont utilisées pour remplacer les cellules détruites par des traitements intensifs, comme la chimiothérapie à dose élevée et l'irradiation corporelle totale. L'allogreffe de cellules souches est utile à certaines personnes atteintes de LLC. Elle est habituellement réalisée dans le cadre d'une étude clinique chez des personnes jeunes qui présentent un risque élevé de modifications génétiques ou de maladie récidivante/réfractaire (maladie qui réapparaît après un traitement ou qui ne répond pas au traitement).
Intention de traitement	Certaines personnes dont la maladie est à risque très élevé peuvent être dirigées vers une possible greffe de cellules souches au tout début du traitement.
Mode d'administration	
Durée du traitement	



Que devriez-vous savoir de plus sur votre traitement pour la LLC?

Traitement administré jusqu'à la progression de la maladie

Si vous recevez un « traitement jusqu'à la progression de la maladie », cela signifie que votre traitement sera poursuivi jusqu'à ce que vous n'y répondiez plus ou jusqu'à ce que vous présentiez des effets secondaires difficiles à tolérer. Les traitements de cette catégorie peuvent être de première ou de deuxième ligne.

Traitement à durée déterminée

Si vous recevez un traitement à durée déterminée, cela signifie que votre traitement sera administré pour une durée connue d'avance, habituellement exprimée en jours, en semaines ou en mois. Les traitements de cette catégorie peuvent être de première ou de deuxième ligne.

Une participation à un essai clinique peut être une bonne option pour vous. Un essai clinique est un type de recherche qui consiste à étudier un test ou un traitement chez des humains. Il permet aux participants d'avoir accès à des soins de santé qu'ils ne pourraient pas recevoir autrement. Demandez à votre équipe soignante s'il existe actuellement un essai clinique auquel vous pourriez participer.



Quelles questions devriez-vous poser à votre médecin?



Vous et votre famille pourrez avoir le sentiment de mieux maîtriser la situation si vous participez activement à vos soins contre le cancer. Pour y parvenir, vous pouvez notamment établir des liens basés sur des discussions franches avec votre équipe soignante.

Voici une liste de questions. Pensez à l'apporter lors de votre prochain rendez-vous chez le médecin.

Le diagnostic

- De quel type de cancer suis-je atteint? À partir de quel type de cellules a-t-il pris naissance? Cette forme de cancer est-elle répandue?
- D'autres tests sont-ils requis avant de pouvoir choisir un traitement?
- Quels tests me recommandez-vous?
- Où seront effectués les tests? Combien de temps dureront-ils?

Le traitement

- Est-ce qu'on peut simplement surveiller le cancer?
- Est-ce que je devrais commencer le traitement maintenant? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Que dois-je faire pour me préparer au traitement?
- Quelles sont mes options de traitement?
- Quel traitement me recommandez-vous? Pourquoi?
- À quelle fréquence le traitement doit-il être administré?
- À quelle fréquence procéderez-vous à des analyses de sang ou de moelle osseuse pour évaluer l'efficacité du traitement?

Les effets secondaires du traitement

- Quels sont les risques ou les effets secondaires possibles de mon traitement? À quel point doivent-ils être pris au sérieux et quels sont les effets secondaires à signaler dès leur apparition?
- Comment puis-je prendre en charge les effets secondaires?

Autres points à considérer

- Les traitements peuvent-ils être administrés à la maison?
- Dans quelle mesure le traitement nuira-t-il à mes activités quotidiennes?
- Que faire si j'oublie une dose?
- Mes activités doivent-elles être restreintes?
- Y a-t-il des aliments ou des boissons à consommer ou à éviter?
- Dois-je continuer de prendre mes autres médicaments?
- Puis-je continuer de prendre les suppléments que je prends actuellement?
- Combien coûtera le traitement?
- En cas d'urgence, comment puis-je joindre votre clinique la nuit, les jours fériés ou les fins de semaine?

Notez toute question qui vous vient à l'esprit et qui ne figure pas dans cette liste. Pour planifier votre horaire de travail, par exemple, pour pourriez demander comment vous vous sentirez pendant votre traitement. Vous aimeriez peut-être aussi obtenir des renseignements sur votre admissibilité à des essais cliniques.

Quelle est la ressource à votre disposition?



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA^{MD}

Visitez notre site Web pour en savoir plus sur la LLC et ses traitements.

cancersdusang.ca

Pour de plus amples renseignements, n'hésitez surtout pas à nous joindre. Nous sommes là pour vous aider!

1 833 222-4884

info@cancersdusang.ca

Veillez télécharger l'application
SLLC – Appli santé en visitant

cancersdusang.ca/sllc-appli-sante

Vous pouvez utiliser cette application pour y noter toute question qui vous vient à l'esprit et les poser à votre médecin lors de votre prochain rendez-vous.



Ce document a été réalisé grâce au soutien de

abbvie



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA[®]

