



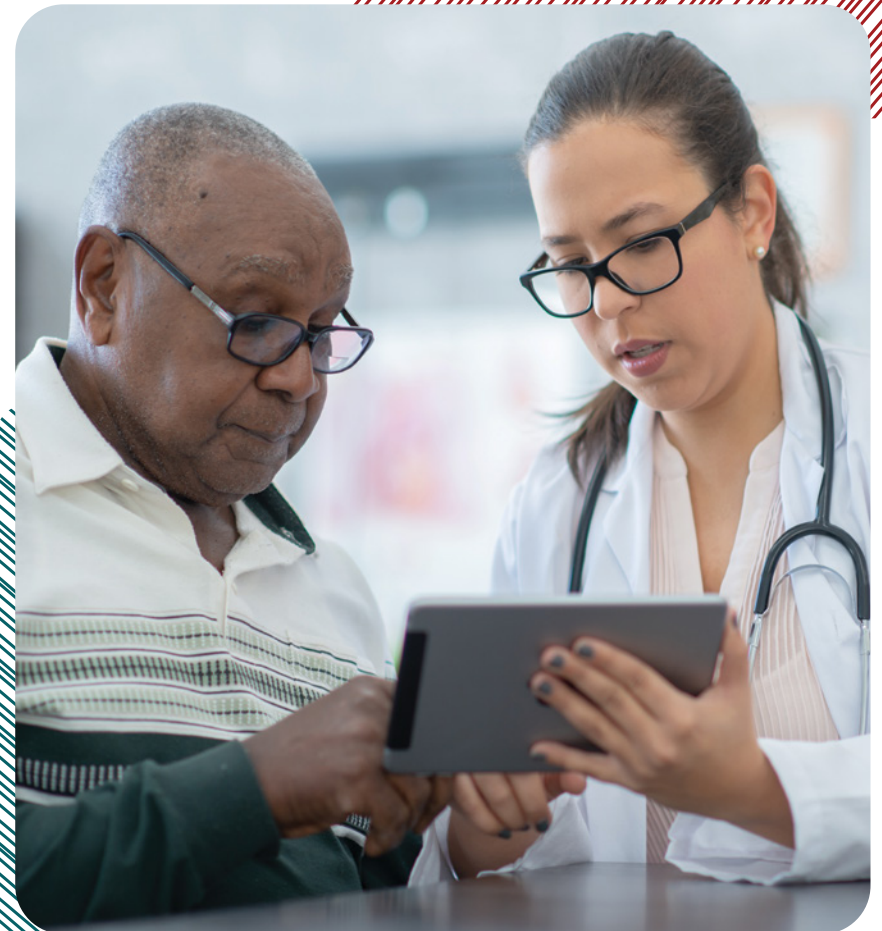
Comprendre et prendre en charge
**les syndromes
myélodysplasiques (SMD)**



À quoi sert cette brochure?

Cette brochure a été conçue pour répondre à certaines questions que vous pourriez avoir au sujet des syndromes myélodysplasiques (SMD). On y présente un résumé des options de traitement offertes au Canada. La brochure peut également servir de point de départ pour 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 vous permettra de vous tenir au courant de votre traitement du SMD et d'y participer activement.

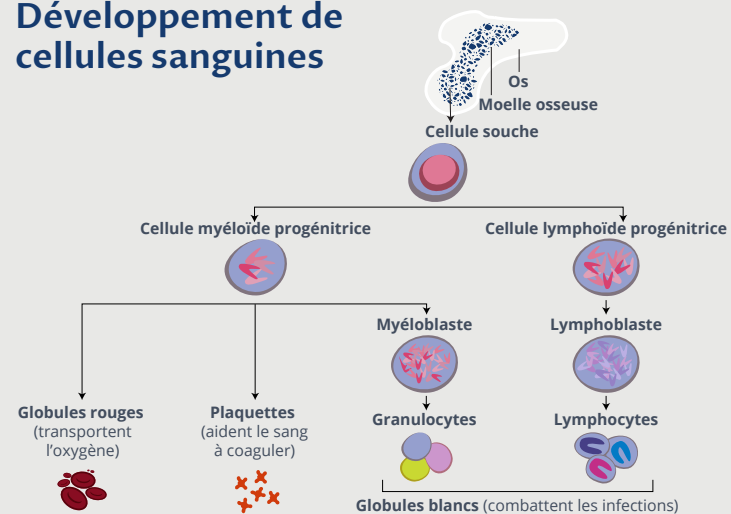


Que sont les syndromes myélodysplasiques?

Les syndromes myélodysplasiques (SMD) forment un groupe de cancers du sang et de la moelle osseuse (la matière molle et spongieuse qui se trouve à l'intérieur de vos os).

Lorsque vous avez un SMD, vos cellules souches présentent des lésions et des anomalies (**mutations**), et votre moelle osseuse ne produit pas assez de cellules sanguines saines. Vous avez alors trop de **cellules blastiques**, des cellules immatures de la moelle osseuse qui ne fonctionnent pas de la même manière que les cellules sanguines saines et matures.

Développement de cellules sanguines



Normalement, les blastes représentent moins de 5 % de la moelle osseuse. Chez une personne ayant un SMD, les cellules blastiques en représentent entre 5 % et 19 %.

On estime que jusqu'à 5900 nouveaux cas de SMD sont diagnostiqués chaque année au Canada.



Quels sont les différents types et sous-types de SMD?

Les SMD se présentent en plusieurs types et sous-types pouvant progresser très lentement ou très rapidement. Pour évaluer la gravité des SMD, on peut les classer en fonction de différents groupes de risque en utilisant des index pronostiques.

Types et sous-types

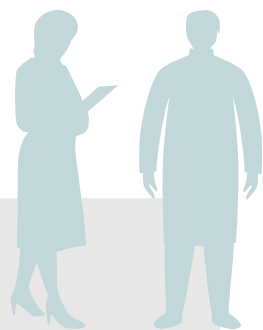
Il existe **deux types de SMD** :

1. Primaire (aucune cause ne peut être déterminée)
2. Secondaire (lié au traitement et moins courant)

Le SMD primaire est le type de SMD le plus souvent diagnostiqué.

Selon les lignes directrices actuelles de l'Organisation mondiale de la Santé, il existe **six sous-types de SMD** classés selon les résultats d'analyse de sang et de moelle osseuse. Ils comprennent :

1. SMD avec dysplasie unilignée (SMD-DU)
2. SMD avec sidéroblastes en couronne (SMD-SC)
 - Dysplasie unilignée (SMD-SC-DU)
 - Dysplasie multilignée (SMD-SC-DM)
3. SMD avec dysplasie multilignée (SMD-DM)
4. SMD avec excès de blastes (SMD-EB)
 - SMD avec excès de blastes-1 (SMD-EB1)
 - SMD avec excès de blastes-2 (SMD-EB2)
5. SMD avec délétion 5q isolée
6. SMD inclassables



Systèmes d'évaluation et groupes de risque

Pour évaluer la gravité de la maladie, les médecins peuvent également utiliser l'**index pronostique international** ou **IPSS** (de l'anglais *International Prognostic Scoring System*) ou encore, l'**IPSS-Révisé (IPSS-R)**.

IPSS	IPSS-R
<p>Le degré de risque, classé dans l'une des quatre catégories suivantes, indique au médecin à quel rythme évoluera la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none">• Faible• Intermédiaire-1• Intermédiaire-2• Élevé	<p>Les médecins utilisent également cette mise à jour récente de l'IPSS pour les aider à classer les personnes ayant un SMD dans l'un des cinq groupes de risque suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">• Très faible• Faible• Intermédiaire• Élevé• Très élevé

Pour planifier votre traitement, il est important de déterminer le type, le sous-type et le degré de risque de votre maladie.

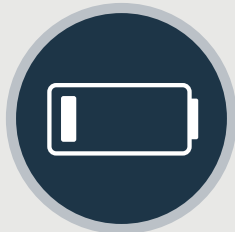
Quels sont les signes et symptômes des SMD?

Les SMD peuvent évoluer lentement, et certaines personnes ne présentent aucun signe ou symptôme. La maladie peut être découverte lors d'une analyse de sang régulière, qui montre un taux anormalement bas d'au moins un type de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs ou plaquettes).

Signes et symptômes selon le type de cellule sanguine



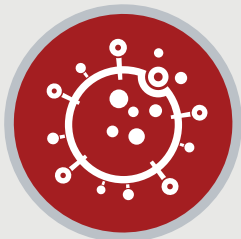
Si votre **taux de globules rouges est faible** (anémie), vous pourriez observer les symptômes suivants...



... fatigue, étourdissements, faiblesse, essoufflement ou inconfort à la poitrine, et teint pâle



Si votre **taux de globules blancs est faible** (neutropénie), vous pourriez observer les symptômes suivants...



... infections fréquentes ou graves



Si votre **taux de plaquettes est faible** (thrombocytopénie), vous pourriez observer les symptômes suivants...



... bleus et saignements faciles

Quels sont les tests de détection possibles des SMD?



Antécédents médicaux et examen physique

Le médecin passe en revue les maladies, blessures et symptômes antérieurs. Il examine également vos poumons, votre cœur et d'autres organes.



Analyses de sang

La formule sanguine complète (FSC) est une analyse sanguine courante qui permet de mesurer le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes contenus dans votre sang. En cas de SMD, une ou plusieurs de ces valeurs seront basses.



Analyses de moelle osseuse

Les deux méthodes utilisées le plus souvent pour déterminer le pourcentage de cellules sanguines anormales dans la moelle osseuse sont **la ponction et la biopsie de la moelle osseuse**. Ces deux interventions, généralement effectuées en même temps, permettent d'examiner les cellules de la moelle osseuse pour détecter des anomalies dans vos chromosomes ou vos gènes.



Tests moléculaires

Ces tests peuvent être effectués à partir d'un échantillon de sang ou de moelle osseuse pour détecter des modifications génétiques caractéristiques des SMD. Certaines mutations peuvent être favorables et d'autres, défavorables.



Tests cytogénétiques (caryotypage)

Ce test consiste à examiner des échantillons de votre sang ou votre moelle osseuse au microscope pour détecter toute modification chromosomique caractéristique des SMD.

Hybridation *in situ* fluorescente (test FISH)

Le test FISH est une technique utilisée pour détecter les lésions chromosomiques de l'ADN à l'aide de lumière et de sondes. Il est effectué à partir d'un échantillon de sang ou de moelle osseuse.

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.

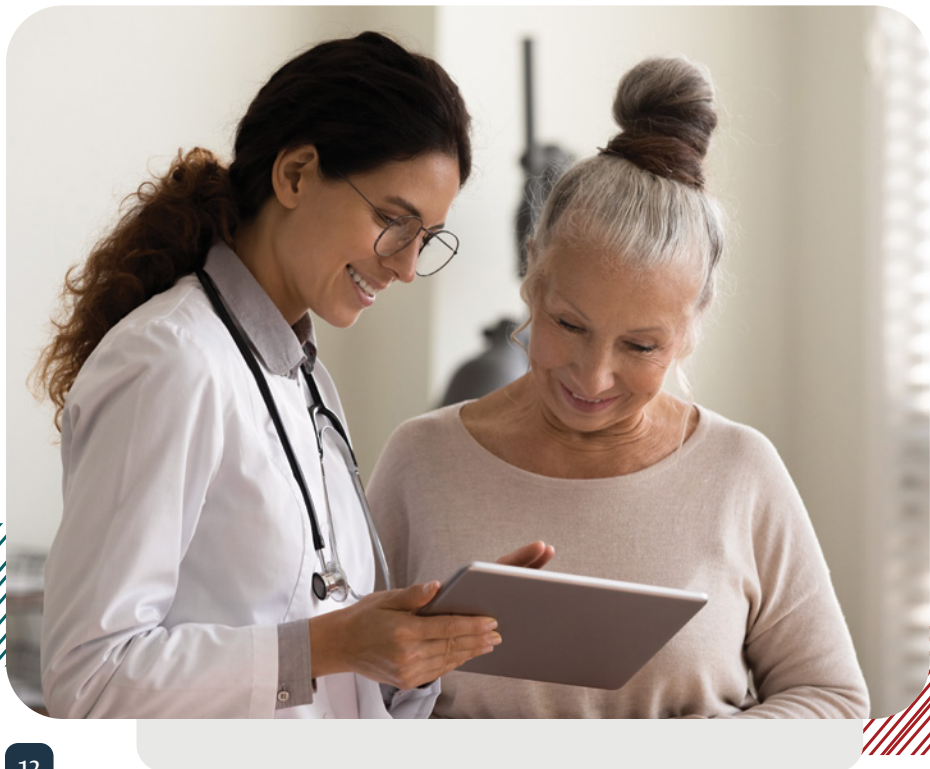
Une fois le diagnostic établi, votre médecin peut déterminer le traitement qui vous convient. Les résultats de vos tests peuvent aider votre médecin à prévoir l'évolution probable du SMD et la façon dont vous pourriez réagir au traitement.

Quels sont les facteurs qui détermineront vos options de traitement pour le SMD?

Discutez de vos options de traitement avec votre médecin pour vous assurer de comprendre les bienfaits et les risques de chacune d'entre elles. Votre plan de traitement est établi en fonction de divers facteurs, notamment :

- Le sous-type et le degré de risque du SMD dont vous êtes atteint
- Votre formule sanguine et vos besoins en matière de transfusions sanguines
- Le pourcentage de cellules blastiques dans votre moelle osseuse
- Le type et le nombre de modifications génétiques et chromosomiques

Après avoir tenu compte des facteurs énumérés ci-dessus, votre médecin recommandera au moins une des options de traitement énumérées aux pages 15 à 17.



Quelles sont les options de traitement offertes pour les SMD?

Des traitements peuvent permettre de prendre en charge les SMD, mais certaines personnes n'en auront pas besoin immédiatement. Le traitement vise généralement à soulager les symptômes, à améliorer la formule sanguine et à prévenir la progression de la maladie. Il peut être administré seul ou en association.

Si votre **risque est faible**, le cancer est plus susceptible d'évoluer lentement et peut souvent rester stable pendant de nombreuses années. Vous serez probablement soumis à une période de surveillance active.

Si votre **risque est élevé**, le cancer a tendance à progresser rapidement et le risque de présenter une leucémie myéloïde aiguë (LMA) est plus élevé. Vous suivrez probablement des traitements de chimiothérapie ou d'autres traitements.

Examinons de plus près les options de traitement offertes pour les SMD.



Options de traitement pour les SMD

Option de traitement	Surveillance active
En quoi cela consiste	<ul style="list-style-type: none">• Surveiller votre formule sanguine• Commencer le traitement seulement lorsque la maladie évolue
Implications	Les personnes en surveillance active doivent : <ul style="list-style-type: none">• continuer de se soumettre à un suivi médical régulier• être soumises à des analyses et à des examens régulièrement, au besoin• informer leur médecin de tout changement ou symptôme• comprendre qu'en cas de signes indiquant une progression du SMD, le traitement peut devenir nécessaire

Option de traitement	Soins de soutien
En quoi cela consiste	<ul style="list-style-type: none">• Visent à soulager les symptômes de SMD et les effets secondaires du traitement
Implications	Cette option de traitement peut comprendre : <ul style="list-style-type: none">• Transfusions sanguines• Chélation du fer, un processus permettant de retirer l'excès de fer de votre corps• Traitement aux facteurs de croissance des cellules sanguines pour stimuler la production de cellules sanguines• Prise en charge des infections

Options de traitement pour les SMD

Option de traitement	Traitement pharmacologique
En quoi cela consiste	<p>Différents types de traitement pharmacologique peuvent être utilisés pour ralentir l'évolution du SMD.</p> <ul style="list-style-type: none">• La chimiothérapie est utilisée pour tuer et détruire les cellules cancéreuses• D'autres médicaments peuvent être utilisés pour traiter ou prévenir les problèmes causés par de faibles taux de cellules sanguines
Implications	<p>Les traitements pharmacologiques peuvent être pris par voie orale (par la bouche) ou administrés par injection. La durée d'administration peut varier selon le type de traitement. Certains traitements peuvent être administrés à la maison, tandis que d'autres peuvent nécessiter une visite à l'hôpital ou dans une clinique.</p> <ul style="list-style-type: none">• Les chimiothérapie pour le SMD peuvent comprendre :<ul style="list-style-type: none">- Cytarabine, idarubicine, topotécan, fludarabine, daunorubicine, mitoxantrone, décitabine, décitabine et cédazuridine• Les médicaments additionnels peuvent comprendre :<ul style="list-style-type: none">- Déféroxamine, lénalidomide, globuline antithymocyte, azacitidine, luspatercept, antibiotiques

Option de traitement	Greffe allogénique de cellules souches
En quoi cela consiste	<ul style="list-style-type: none">• Transfert de cellules souches d'une personne en santé (le donneur) dans votre corps pour ralentir la progression de la maladie• Seule option possible pour guérir les personnes ayant un SMD
Implications	<ul style="list-style-type: none">• Cette intervention peut poser des risques élevés, et un grand nombre de personnes ne peuvent pas y avoir recours en toute sécurité

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 médicale s'il existe actuellement un essai clinique auquel vous pourriez participer.

Que devriez-vous savoir de plus au sujet de votre traitement du SMD?

Les effets secondaires du traitement

- Lorsque vous commencez votre traitement du SMD, vous pouvez ressentir des effets secondaires plus ou moins graves selon votre âge, votre état de santé général et votre plan de traitement. La plupart des effets secondaires devraient disparaître une fois le traitement terminé.
- De nouveaux médicaments et thérapies peuvent aider à maîtriser des effets secondaires comme les nausées.
- La **chimiothérapie** pourrait être accompagnée des **effets secondaires** suivants :
 - Diarrhée ou constipation
 - Nausées
 - Éruptions cutanées
 - Risque élevé d'infections
 - Modification de votre formule sanguine
- Les **effets à long terme** sont fréquents et peuvent durer des mois, ou même des années après la fin du traitement. Il peut s'agir par exemple de :
 - Fatigue chronique
 - Problèmes de concentration (appelés « brouillard de la chimio »)
- Les **effets tardifs** sont des problèmes médicaux qui ne se produisent que des années après le traitement. Consultez votre médecin pour obtenir des soins de suivi qui permettront de détecter rapidement toute maladie cardiaque ou tout cancer secondaire.

Consultez votre médecin si vous présentez des effets secondaires.

Lorsque vous vivez avec un SMD, il est très important de surveiller les signes d'infections, car votre système immunitaire pourrait être affaibli. Conservez un bon thermomètre à portée de main. Si vous faites de la fièvre, appelez votre médecin ou rendez-vous aux urgences.



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 médicale.

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

Le diagnostic

- De quel type et sous-type de SMD suis-je atteint? À partir de quel type de cellules a-t-il pris naissance? Cette forme de cancer est-elle répandue?
- Quel est le degré de gravité de la maladie?
- Faudra-t-il effectuer d'autres tests avant de pouvoir choisir un traitement?
- Quels tests me recommandez-vous?
- Où seront effectués les tests? Combien de temps dureront-ils?
- Comment me préparer aux tests? Comment seront effectués les tests? À quoi puis-je m'attendre?

Le traitement

- Est-ce que je devrais commencer le traitement maintenant? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Que dois-je faire pour me préparer au traitement?
- Quelle incidence mon âge, mon état de santé et d'autres facteurs ont-ils sur mes options de 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?
- Que faut-il éviter ou quelles sont les mesures de précaution à prendre pendant le 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 qui doivent être signalés 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 séance de traitement?
- Mes activités doivent-elles être restreintes?
- 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 les SMD 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^{MC} 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

 **Bristol Myers SquibbTM**

 **TAIHO PHARMA CANADA, INC.**



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA^{MD}

