

A qui en parler ?

Vous cherchez de l'aide ou d'autres informations ?
Vous avez besoin de parler ?
Vous cherchez des informations sur un type de cancer ou ses possibilités de traitement ?
Vous voulez savoir comment faire appel à un service de la Fondation contre le Cancer ?

Dans ce cas, appelez Cancerinfo gratuitement et de façon anonyme (du lundi au vendredi, de 9h00 à 18h00).

Des professionnels (médecins, psychologues, infirmiers et assistants sociaux) sont à l'écoute de toute personne confrontée au cancer.

Cancerinfo

POUR TOUTES VOS QUESTIONS SUR LE CANCER

 0800 15 801

 cancer.be/info

 publications



Fondation
contre le Cancer



Fondation
contre le Cancer

Fondation d'utilité publique

Chaussée de Louvain 479 - 1030 Bruxelles

T. 02 736 99 99

info@cancer.be - www.cancer.be

Soutenez-nous : IBAN : BE45 0000 0000 8989 - BIC : BPOTBEB1



Suivez-nous sur

www.facebook.com/fondationcontelecancer



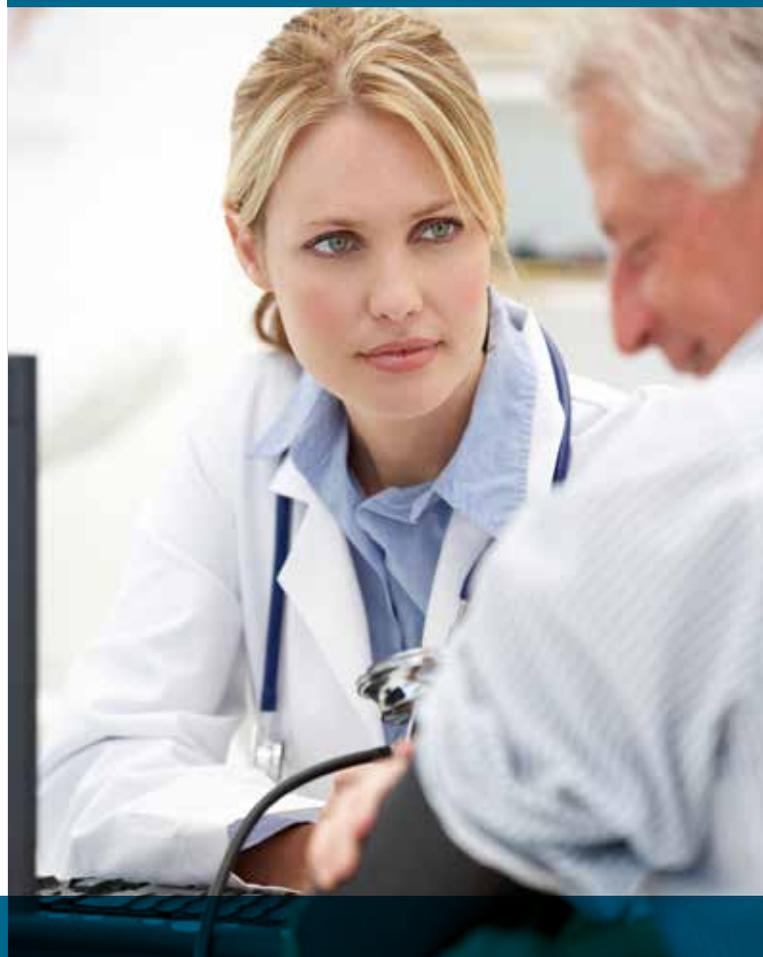
Fondation
contre le Cancer

3.111

E.R. : Luc Van Haute - Fondation contre le Cancer - Chaussée de Louvain 479, B-1030 Bruxelles • Fondation d'utilité publique • 0873.268.432 • P&R 10.15 - CDN Communication 14.4.832

Myélome multiple

Ou maladie de Kahler



A qui cette brochure est-elle destinée ?

Table des matières

A qui cette brochure est-elle destinée ?	3
Qu'est-ce qu'un cancer ?	4
Moelle osseuse et cellules du sang	6
La maladie de Kahler	8
Chiffres et facteurs de risque	10
Symptômes	13
Examens de diagnostic	15
Choix de traitements	19
Les traitements	21
Lutte contre la douleur	30
Suivi	33
Encore quelques conseils	34
La Fondation contre le Cancer : une mission, trois objectifs	39

Cette brochure s'adresse avant tout aux personnes confrontées au myélome multiple, également dénommé maladie de Kahler.

Lorsqu'on vous annonce un diagnostic de cancer, de très nombreuses questions et émotions se bousculent. On veut comprendre comment et pourquoi la maladie s'est développée, quels sont les examens et les traitements indispensables, combien de temps ils risquent de durer... On se demande si une guérison est possible, si les traitements permettent de poursuivre une vie normale ou s'il faudra se faire aider... On s'interroge sur le coût de la maladie, sur ce qu'il vaut mieux dire ou ne pas dire à son entourage...

A toutes ces questions et à bien d'autres, des réponses devront être apportées au fur et à mesure qu'elles se posent, au cas par cas, en fonction de l'évolution particulière de chaque patient.

Votre médecin jouera à cet égard un rôle essentiel. Lui seul est en mesure de vous informer avec précision sur l'évolution de votre cas, pour autant que vous le lui demandiez.

Cette brochure n'a pas pour objet de tout vous apprendre sur votre traitement. Elle vous donne cependant des informations générales très importantes pour comprendre votre situation. Elle peut également vous aider à poser les bonnes questions à votre médecin ou à l'équipe médicale, si vous souhaitez en savoir plus sur votre situation particulière.

N'oubliez pas non plus vos proches. Eux aussi se posent de nombreuses questions. Ce document peut donc également leur être utile.

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Un cancer résulte d'une perturbation profonde et complexe du fonctionnement de certaines cellules, qui se multiplient de manière incontrôlée et anarchique, à tel point qu'elles finissent par envahir l'organe dans lequel elles se trouvent et par envoyer des cellules malades à distance, vers d'autres organes.

Cause

Au départ, ce sont les dégâts accumulés par une cellule qui entraînent le processus de cancérisation (carcinogénèse). Ces dégâts peuvent, entre autres, être dus à l'exposition à des produits toxiques (au premier rang desquels se trouve la fumée de tabac), à des agents physiques (ultraviolets naturels ou artificiels, rayonnements, pollution), ou à certains virus. Le lien avec l'alimentation est établi mais encore mal connu. Par contre il est établi que l'alcool, l'excès de poids et le manque d'exercice physique augmentent le risque de certains cancers, tout comme des expositions professionnelles à différents produits chimiques. L'hérédité n'intervient que rarement. Les cancers ne sont jamais contagieux.

Evolution

Après une période plus ou moins longue, certaines cellules cancéreuses peuvent s'échapper de leur tumeur d'origine et aller s'installer dans d'autres parties du corps, via les vaisseaux sanguins ou lymphatiques. Ces colonies "secondaires" portent le nom de métastases. Le processus de cancérisation est habituellement très lent. Il peut s'étendre sur plusieurs années, voire des dizaines, après les premiers dégâts cellulaires.

Voilà pourquoi la fréquence des cancers augmente globalement avec l'âge. C'est aussi la raison pour laquelle le dépistage précoce de certains cancers est si important. Il permet de les traiter avant l'apparition des métastases.

Dernière précision : tumeur n'est pas toujours synonyme de cancer. Une tumeur est une masse de cellules qui peuvent être cancéreuses ou non. On parle respectivement de tumeur maligne (cancer), ou de tumeur bénigne (adénome, kyste, etc).

Vous cherchez d'autres informations ? Appelez gratuitement **Cancerinfo au **0800 15 801**, tous les jours ouvrables de 9h à 18h.**



Moelle osseuse et cellules du sang

La moelle osseuse est un tissu mou qui se trouve à l'intérieur des os (cavité médullaire). C'est au niveau de la moelle osseuse qu'a lieu une part essentielle de la formation des cellules sanguines. Chez l'adulte, tout l'espace médullaire disponible n'est pas nécessaire à cet effet. La moelle osseuse qui participe activement à la formation des cellules sanguines se situe principalement au niveau du bassin, des vertèbres, des côtes, du sternum et du crâne. Cette moelle osseuse "active" est de couleur rouge.

Différents types de cellules sanguines y prennent naissance :

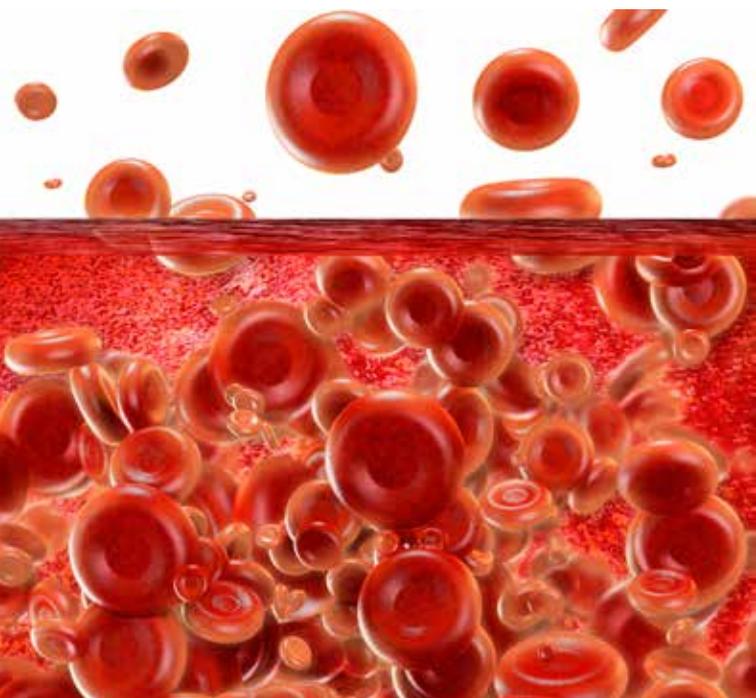
- les globules rouges (érythrocytes) ;
- les globules blancs (leucocytes) ;
- les plaquettes sanguines (thrombocytes).

Les globules rouges ont pour fonction d'assurer le transport de l'oxygène à travers l'ensemble de l'organisme. S'il y a trop peu de globules rouges, on souffre d'anémie. Le patient qui en est atteint aura souvent le teint anormalement pâle et souffrira de fatigue et parfois de palpitations cardiaques.

Les globules blancs contribuent à la lutte contre les infections. S'il y a trop peu de globules blancs, le risque d'infection s'accroît. On distingue plusieurs types de globules blancs : neutrophiles, lymphocytes, plasmocytes, monocytes, macrophages... Leur rôle est de reconnaître les "étrangers" de l'organisme (bactéries, virus, greffes...) et de les neutraliser. S'il y a trop peu de globules blancs, le risque d'infection s'accroît.

Les plaquettes sanguines sont les cellules qui interviennent dans la coagulation, de telle sorte que, suite à une blessure, la perte de sang demeure limitée.

Les différentes catégories de cellules sanguines ont toutes une importance vitale.



La maladie de Kahler

La maladie de Kahler, également connue sous le nom de myélome multiple, est la conséquence d'une prolifération maligne des plasmocytes de la moelle osseuse. Cette maladie doit son nom au médecin autrichien Otto Kahler, qui l'a décrite pour la première fois il y a une centaine d'années.

Les différents types de plasmocytes produisent différents anticorps. Dans la maladie de Kahler, les plasmocytes anormaux qui prolifèrent sont tous apparentés puisqu'ils ont pour origine la première cellule devenue cancéreuse. De ce fait, ils ne synthétisent qu'un seul type d'anticorps spécifique que l'on appelle **protéine M** ou **paraprotéine** et qui est produite en quantité excessive.

Il arrive aussi que la protéine M soit produite de façon incomplète, sous la forme d'un petit fragment : il est alors question de "chaînes légères" ou de protéine de Bence-Jones. Plus rarement, les plasmocytes malins ne produisent pas du tout de paraprotéines : il s'agit alors d'un "myélome multiple non sécrétant".

Effet sur les autres cellules sanguines

En raison de leur nombre important, les plasmocytes qui prolifèrent prennent peu à peu la place des autres plasmocytes normalement présents dans la moelle osseuse. De ce fait, la production de certains anticorps, nécessaires pour assurer la défense de l'organisme, diminue.

La production de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes se trouve également contrariée par cet envahissement de la moelle. Cela se manifeste par de l'anémie, une sensibilité accrue aux infections bactériennes, un risque accru d'ecchymoses (bleus) et un temps de saignement prolongé des petites plaies.

Effet sur les os

La maladie de Kahler exerce un effet délétère sur les os. Les plasmocytes qui prolifèrent produisent en effet une substance favorisant la destruction osseuse. Il en résulte une décalcification en certains endroits du squelette, ce qui donne naissance à des points de moindre résistance au niveau de l'os. De (petites) fractures peuvent aisément se produire à ces endroits de moindre résistance.

Effet sur les reins

Comme tous les anticorps produits par les plasmocytes normaux, les paraprotéines circulent dans le sang. Au niveau des reins, ces protéines parviennent à traverser le filtre rénal et risquent d'obstruer les petits canaux du rein. Cela peut quelquefois être à l'origine d'un dysfonctionnement des reins.

L'activité des reins peut également être perturbée suite à l'augmentation de la teneur en calcium dans le sang.



Chiffres et facteurs de risque

La maladie de Kahler est une maladie relativement rare. En Belgique, on en diagnostique chaque année environ 700 nouveaux cas. Cette maladie touche proportionnellement davantage d'hommes que de femmes, mais cette différence tend à se réduire depuis quelques années. La maladie de Kahler atteint principalement les personnes âgées de plus de soixante ans et ne survient que rarement avant quarante ans. La maladie de Kahler n'est pas contagieuse.

Dans l'état actuel des connaissances, il semble que l'hérédité ne joue aucun rôle dans l'apparition de cette maladie. On a cependant découvert chez pratiquement tous les patients atteints de la maladie de Kahler une anomalie touchant un ou plusieurs chromosomes dans les plasmocytes malins. Le lien entre cette anomalie et l'apparition du myélome multiple n'a toutefois pas encore pu être identifié clairement.

Facteurs de risque

Il n'y a encore aucune certitude en ce qui concerne les causes de la maladie de Kahler. Certains chercheurs pensent que des inflammations chroniques pourraient jouer un rôle dans la genèse de cette maladie. Pour lutter contre ces inflammations, les plasmocytes produisent de grandes quantités d'anticorps. Certains plasmocytes pourraient toutefois s'écarter de leur schéma de croissance normal et se multiplier pour donner naissance à un groupe important de cellules qui produisent toutes le même anticorps, appelé paraprotéine.

Néanmoins il n'est absolument pas certain qu'un tel lien existe entre des inflammations chroniques et la maladie de Kahler.

Autres maladies de la moelle osseuse apparentées

Il existe deux formes de cancers de la moelle osseuse qui ressemblent très fort à la maladie de Kahler :

- le plasmocytome solitaire ;
- la maladie de Waldenström.

Par ailleurs, la MGUS (Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance - Gammopathie monoclonale de signification indéterminée) est une maladie apparentée au myélome multiple, mais elle ne fait pas partie des affections cancéreuses. Dans le cadre d'une MGUS, des protéines M sont présentes dans le sang, mais aucune prolifération de plasmocytes malins n'est observée. Un myélome multiple ne se développe qu'après de nombreuses années chez environ 20 % des patients atteints de MGUS.

Plasmocytome solitaire

Dans la maladie de Kahler, les plasmocytes qui prolifèrent se disséminent habituellement dans l'ensemble de la moelle osseuse. En cas de plasmocytome solitaire, la prolifération est, au départ, le plus souvent limitée à un seul ou tout au plus à quelques endroits du squelette. Dans de rares cas, cette prolifération des plasmocytes apparaît en dehors des os, par exemple au niveau du tube digestif ou des voies respiratoires. Souvent, cette prolifération locale s'étend par la suite à l'ensemble de la moelle osseuse. S'il s'agit d'un plasmocytome solitaire en phase précoce, la maladie se traite toutefois très bien et il existe de bonnes chances de guérison.

Symptômes

Maladie de Waldenström

Dans la maladie de Waldenström, on constate la prolifération d'un autre type de globules blancs, qui sont toutefois fortement apparentés aux plasmocytes.

Ces cellules qui prolifèrent produisent également des anticorps, donc des protéines, lesquelles sont cependant beaucoup plus grosses que dans le cas de la maladie de Kahler. Ce type de protéine accroît la viscosité du sang. Il en résulte parfois des troubles de la circulation sanguine dans certains organes. Parfois, ces protéines possèdent la propriété de se coaguler lorsqu'elles se refroidissent. Cela aussi donne naissance à des troubles de la circulation au niveau des parties du corps susceptibles de se refroidir aisément. Il peut en résulter des symptômes extrêmement douloureux au niveau des orteils, des doigts, du nez et des oreilles.

Les autres symptômes sont :

- de la fatigue consécutive à l'anémie ;
- des hémorragies consécutives à des anomalies de la fonction plaquettaire.

La maladie de Waldenström est environ dix fois moins fréquente que la maladie de Kahler. Elle n'engendre habituellement pas d'anomalies du squelette. Par conséquent, les patients atteints de la maladie de Waldenström ne souffrent que rarement de douleurs osseuses.

Les symptômes que l'on observe lors de la maladie de Kahler dépendent de l'extension de la maladie, des substances produites par les plasmocytes, telles que les paraprotéines, et de la substance responsable de la résorption accrue du tissu osseux.

Des douleurs osseuses représentent le plus souvent le premier symptôme de la maladie de Kahler. Ces douleurs osseuses débutent généralement au niveau du dos, mais elles peuvent ensuite s'étendre aux côtes, au cou ou au bassin. Dans la plupart des cas, la douleur devient également de plus en plus intense et de plus en plus tenace.

Des fractures ou fêlures osseuses consécutives à la résorption locale des os peuvent survenir. Cela peut se produire suite à une chute, mais parfois aussi de manière "spontanée", lorsque le squelette subit une légère surcharge. Parfois, on observe, au niveau



Examens de diagnostic

des os, des excroissances douloureuses dues à la prolifération locale des plasmocytes, comme dans le cas du plasmocytome solitaire. Les symptômes douloureux s'accompagnent fréquemment de fatigue consécutive à l'anémie.

D'autres symptômes possibles sont :

- des infections, atteignant principalement les voies respiratoires et les voies urinaires, suite au déficit en anticorps et en globules blancs ;
- un manque d'appétit, un amaigrissement, une soif intense et des nausées (liés à l'augmentation de la teneur en calcium dans le sang, que l'on nomme également hypercalcémie). La destruction osseuse libère en effet de grandes quantités de calcium ;
- des saignements de nez, des hémorragies au niveau des gencives ou d'autres saignements anormaux consécutifs au déficit en plaquettes sanguines.

Le plus souvent, les symptômes précités n'ont rien à voir avec une maladie de Kahler. Cependant, il est préférable de consulter votre médecin si vous ressentez un ou plusieurs de ces symptômes.

Le diagnostic de maladie de Kahler est complexe. Certains des phénomènes qui lui sont associés peuvent en effet avoir une toute autre origine.

La période du diagnostic et des examens complémentaires est souvent difficile à vivre. Il faut attendre un certain temps avant que tous les examens aient été effectués et que les résultats soient connus. Dans l'intervalle, on se pose bien des questions sur la maladie, son degré de gravité et son évolution possible. Les équipes hospitalières mettent tout en œuvre pour que cette période soit la plus brève possible.

Le diagnostic de myélome multiple est généralement posé par un médecin spécialiste en hématologie (maladies du sang).

Selon les circonstances, il prescrira un ou plusieurs des examens suivants.

Examen sanguin

La prise de sang permettra la réalisation de divers tests. On déterminera notamment la vitesse de sédimentation sanguine. Il s'agit de la vitesse à laquelle les globules rouges tombent vers le fond du tube contenant le sang (rendu incoagulable). Chez les patients atteints de la maladie de Kahler, la vitesse de sédimentation est généralement accrue.

A partir d'un autre échantillon de sang, on analysera les protéines présentes dans le sang. De cette manière, on peut notamment détecter la présence de paraprotéines.

Depuis peu, il est possible de doser les chaînes légères libres kappa et lambda des immunoglobulines dans le sérum sanguin. C'est un test important pour le diagnostic et pour le suivi du traitement.

Examen urinaire

On examine également les urines pour y rechercher la présence de paraprotéines. C'est surtout la présence d'une paraprotéine particulière - la protéine de Bence-Jones - qui entraîne une forte présomption de maladie de Kahler.

Examen de la moelle osseuse

Le médecin effectue une ponction de moelle osseuse au niveau du sternum ou de la portion externe du bassin (la partie saillante du bassin). On commence par anesthésier l'emplacement où se fera la ponction. Ensuite, à l'aide d'une aiguille spéciale, le médecin pique à travers l'os jusque dans la moelle osseuse. Il aspire alors une petite quantité de moelle. La moelle osseuse a un aspect légèrement sanguinolent. C'est tout à fait normal. Ensuite, la moelle osseuse est étalée sur une lame de verre et examinée au microscope.

Examen osseux

Pour déterminer dans quelle mesure il y a décalcification osseuse, il est parfois nécessaire d'examiner un petit échantillon d'os. On prélève alors un petit morceau d'os du bassin à l'aide d'une aiguille spéciale. Ce prélèvement se fait sous anesthésie locale. Une telle intervention porte le nom de biopsie. Le tissu osseux est ensuite examiné en laboratoire.

Examen radiographique

Un examen radiographique peut s'avérer nécessaire pour déterminer si certains os particuliers sont ou non touchés.

CT-Scan

Le CT-scan (scanner) est une technique d'imagerie qui utilise les rayons X. Il permet d'obtenir des images extrêmement détaillées des organes examinés. Son principe consiste à prendre une série de clichés radiographiques successifs de la région à explorer (tomographie). Les données obtenues sont ensuite traitées par informatique pour être transformées en images.

En pratique : le scanner ressemble à un grand anneau dans lequel le patient est sur une table mobile. L'appareil prend une série de clichés pendant que la table avance progressivement. Avant l'examen, on doit parfois injecter un produit de contraste, afin de rendre certains organes encore mieux visibles. Ce type de produit peut provoquer une réaction allergique. Dans ce cas, il faut en avertir préalablement le médecin.



Choix de traitements

IRM (imagerie par résonance magnétique)

L'IRM ressemble à un CT-scan, dont on aurait remplacé les rayons X par des champs magnétiques très puissants. Ici aussi, le médecin peut obtenir une sorte de coupe transversale virtuelle de l'organisme. Les différents organes sont visualisés sur un écran d'ordinateur. Un produit de contraste (gadolinium) est généralement injecté avant l'examen. L'IRM donne en général de meilleures images que le CT-scan au niveau des tissus mous.

En pratique : cet examen ressemble au CT-scan mais dure plus longtemps (jusqu'à une heure). Il faut rester allongé et immobile dans une sorte de "tube". L'appareil fait beaucoup de bruit, ce qui peut être désagréable.

Scintigraphie osseuse

La scintigraphie osseuse est une technique au cours de laquelle on injecte une substance faiblement radioactive (inoffensive) qui se fixe au niveau des os. On peut, de cette manière, visualiser le squelette dans son ensemble. La scintigraphie permet de visualiser aussi bien les lésions bénignes que les lésions malignes des os. Un examen complémentaire des lésions suspectes est généralement nécessaire.

Consultation oncologique multidisciplinaire (COM)

Le choix final du traitement se fait après discussion entre les différents médecins concernés. Ils détermineront le diagnostic précis et décideront ensemble de la meilleure méthode de traitement. Une consultation oncologique multidisciplinaire (COM) peut regrouper un hématologue, un radiothérapeute, un anatomopathologiste, un coordinateur de soins en oncologie (voir encadré en page 20). Une COM est un critère de qualité important. En fonction du stade du cancer, les médecins déterminent ensemble les méthodes de traitement qu'ils estiment les meilleures pour chaque cas particulier.

Pour traiter la maladie de Kahler, le plasmocytome solitaire et la maladie de Waldenström, on peut recourir à différentes méthodes de traitement :

- traitement avec de nouveaux médicaments ciblés ;
- traitement par médicaments (chimiothérapie) ;
- corticostéroïdes ;
- greffe de cellules souches ;
- irradiation (radiothérapie) ;
- traitement de soutien.

Ces méthodes de traitement ainsi que les traitements de soutien, dirigés contre les symptômes, seront décrits ci-après.

Si un traitement ne donne pas de résultats suffisants ou en cas de récurrence, une autre combinaison thérapeutique sera généralement proposée.

Les traitements

Le CSO, un partenaire tout au long de votre traitement

Les "Coordinateurs de soins en oncologie" sont présents dans la plupart des services hospitaliers de cancérologie. Cet(te) infirmier/infirmière spécialisé(e) est votre personne de contact privilégiée tout au long des traitements que vous allez suivre.

En effet, vous allez probablement passer par des services différents, des médecins différents, etc., mais votre CSO restera toujours le/la même. Il/elle fait partie intégrante de votre équipe soignante, assiste à toutes les réunions vous concernant et coordonne tous vos rendez-vous. Votre CSO est joignable à tout moment par téléphone ou par mail pour répondre aux questions que vous vous posez.

L'information disponible dans cette brochure n'est jamais transposable à votre cas particulier sans un avis médical ! Parlez-en à votre médecin.

Les principales options en matière de traitements sont décrites ci-dessous. Le choix sera fait au cas par cas, suivant toute une série de critères, comme par exemple le fait d'avoir ou non des symptômes. Etre traité pour la première fois ou, au contraire, dans le cadre d'une récurrence peut également influencer la stratégie de traitement.



Surveillance active en l'absence de symptômes

Les personnes diagnostiquées à un stade précoce de la maladie et qui ne présentent aucune anomalie perceptible peuvent simplement faire l'objet d'un suivi médical attentif (surveillance active) sans mise en route immédiate d'un traitement. Celui-ci ne serait débuté que lors de l'apparition des symptômes.

Traitements en présence de symptômes

Dans ce cas, les traitements poursuivent deux objectifs :

- mettre la maladie sous contrôle (médicaments ciblés, chimiothérapie, corticostéroïdes, éventuellement greffe de cellules souches, radiothérapie dans certains cas particuliers) ;
- soulager les symptômes et améliorer la qualité de vie (traitements de soutien).

Le schéma de traitement peut comprendre différentes phases. Un traitement d'induction, destiné à faire rapidement disparaître les symptômes et à mettre la maladie sous contrôle est habituellement suivi par un traitement de consolidation (chimiothérapie) ou, dans certains cas, d'une greffe de cellules souches afin de réduire le risque de récurrence et d'en retarder l'apparition.

Médicaments ciblés

Ce traitement vise des gènes anormaux ou des protéines spécifiques au niveau des cellules cancéreuses, ou encore les cellules de l'environnement tumoral qui contribuent à la croissance

et à la survie du cancer. Au cours des dernières années, les médicaments ciblés ont pris une place importante dans le traitement du myélome. Il s'agit principalement de :

- Lenalidomide (Revlimid®) et thalidomide qui bloquent la croissance des cellules du myélome dans la moelle osseuse. Ces traitements stimulent également les cellules des défenses immunitaires face au cancer et perturbent la prolifération des vaisseaux sanguins nécessaire au développement tumoral.
- Bortezomib (Velcade®) qui perturbe le recyclage des protéines à l'intérieur des cellules (on parle, en langage médical, d'un inhibiteur du protéasome).

Les médicaments ciblés peuvent être utilisés seuls ou en association avec de la chimiothérapie et/ou des corticoïdes.

Ces traitements récents comportent un risque accru de thrombose veineuse et/ou d'embolie pulmonaire : les combinaisons thalidomide et dexaméthasone, de même que la lénalidomide et la dexaméthasone, entraînent un risque plus élevé. Des mesures préventives sont donc nécessaires.

Les effets secondaires possibles de la thalidomide et du bortezomib sont : polyneuropathies (avec douleur, perte de force musculaire et paresthésies ou autres problèmes de sensibilité, dans les mains et les pieds), diminution de la production des cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes, surtout en cas de prise de lénalidomide) et problèmes intestinaux. La thalidomide peut également entraîner de la somnolence.

Chimiothérapie

Il s'agit de médicaments qui tuent les cellules cancéreuses en bloquant leur croissance et leurs divisions. Le traitement est donné par voie intraveineuse ou par la bouche.

En cas de maladie de Kahler, on administre généralement une forme relativement légère de chimiothérapie. Celle-ci débute lorsque la maladie s'étend ou lors de l'apparition de symptômes. En général, au cours d'un tel traitement, on observe que peu d'effets secondaires. Lorsqu'ils se manifestent, il peut s'agir de : perte de cheveux, nausées, vomissements, risque accru d'infections et fatigue. Les cures de chimiothérapie peuvent être administrées à des intervalles de quatre à six semaines, en fonction de l'état du patient. Ce traitement peut s'étendre sur une période de plusieurs années.

Effets secondaires de la chimiothérapie

La chimiothérapie s'attaque aux cellules à division rapide, ce qui est le cas des cellules cancéreuses. Mais elle peut aussi avoir un effet sur les cellules saines à division rapide, telles que celles de la moelle osseuse, des muqueuses buccales et intestinales et des racines des cheveux.

Ces effets dépendent des médicaments employés, de la dose et de la durée de la thérapie. Ils peuvent se traduire par :

- une chute des cheveux ;
- une inflammation de la muqueuse buccale ;
- une perte d'appétit ;
- des nausées et vomissements ;
- de la diarrhée ;

- un risque accru d'infections (suite à la réduction du nombre de globules blancs) ;
- des hémorragies et saignements (suite à la réduction du nombre de plaquettes sanguines) ;
- de la fatigue (suite à la réduction du nombre de globules rouges).

Ces troubles disparaissent généralement après l'arrêt du traitement. Beaucoup d'entre eux, comme les vomissements, peuvent être prévenus ou traités grâce à des médicaments.

Certaines chimiothérapies peuvent également causer des dégâts aux nerfs (neuropathie). Les conséquences sont des pertes d'audition ou des symptômes localisés au niveau des mains et des pieds tels que des douleurs, une sensation de brûlure, des picotements, une hypersensibilité au froid/chaud, une sensation de faiblesse. Ces troubles disparaissent normalement à la fin du traitement, mais peuvent parfois perdurer. Certaines chimiothérapies ont un effet toxique sur le cœur, le foie et les reins. Dans certains cas, il est nécessaire de réduire la dose de chimiothérapie ou même de différer, voire d'arrêter le traitement.

Pour en savoir plus sur la chimiothérapie, vous pouvez consulter la brochure qui y est entièrement consacrée.

Corticostéroïdes

La prednisone est une hormone synthétique qui renforce l'activité de la chimiothérapie. Elle a un effet semblable à celui de la cortisone, hormone produite par la glande surrénale. L'utilisation de prednisone permet au patient de se sentir

rapidement beaucoup mieux, de retrouver l'appétit et, souvent, de redevenir plus actif. Si, après un certain temps, on interrompt le traitement, il faut s'attendre à en subir momentanément le contrecoup. Pour prévenir partiellement ce contrecoup, on peut réduire progressivement les doses en fin de traitement. C'est ce que l'on nomme la "suppression progressive". Le patient qui prend de la prednisone court davantage de risque, en cas de maladie grave, d'accident ou d'intervention chirurgicale importante, de subir une chute de la tension artérielle. C'est pourquoi les personnes qui reçoivent ce médicament doivent porter sur eux une carte d'information médicale qui mentionne cette situation. Des effets secondaires possibles sont : irritabilité, insomnie, appétit accru et gonflement du visage.

Greffe de cellules souches

La greffe de cellules souches (anciennement appelée greffe de moelle) peut être envisagée chez certains patients relativement jeunes et en bonne condition générale. Il existe deux formes de greffe :

- soit les cellules souches sont prélevées chez le malade pour lui être ensuite réinjectées (greffe autologue) ;
- soit les cellules souches proviennent d'un donneur sain compatible (greffe allogénique).

Une réflexion approfondie doit être menée avant de recourir à la greffe de cellules souches, compte tenu des avantages potentiels, mais aussi des risques de ce traitement.

N'hésitez pas à en discuter le cas échéant avec votre équipe soignante.

Pour en savoir plus sur les greffes de cellules souches, vous pouvez consulter la brochure qui y est entièrement consacrée.

Radiothérapie

Lors d'une radiothérapie, des **rayons** de haute énergie produits par une machine appelée accélérateur de particules sont utilisés pour détruire les cellules cancéreuses. Un traitement de radiothérapie dure généralement 6-7 semaines à raison d'une séance par jour. Des études sont actuellement menées afin de voir si d'autres schémas sont plus efficaces, par exemple en utilisant la même dose de rayons sur moins de jours, ou en utilisant des doses plus basses deux fois par jour. Les méthodes de radiothérapie actuellement utilisées ciblent très précisément la zone à traiter. Cela augmente les chances de réussite du traitement, tout en limitant les effets secondaires.

La plupart du temps, on recourt à la radiothérapie lorsqu'un patient souffre de douleurs dans le dos ou dans le cou et que ces douleurs ne sont pas soulagées par la chimiothérapie. Ce traitement peut contribuer à réduire la douleur. L'irradiation est également utilisée en cas de risque de fracture.

Chez les patients atteints de plasmocytome solitaire, on recommande souvent la radiothérapie seule. On peut procéder ainsi parce que le plasmocytome solitaire est une affection localisée.

Effets secondaires de la radiothérapie

A court terme, une radiothérapie peut causer des brûlures de la peau similaires à des coups de soleil dans la région irradiée, ainsi qu'une fatigue

progressive. En fonction de la zone irradiée, on constate parfois des nausées et autres troubles digestifs. Ces troubles disparaissent après le traitement.

Les nouvelles techniques de radiothérapie, beaucoup plus précises que par le passé, permettent de réduire nettement ces effets secondaires.

Traitements de soutien

Lorsque des symptômes se manifestent, le patient peut avoir besoin, pendant un laps de temps plus ou moins long, d'un traitement de soutien.

Nombre insuffisant de cellules sanguines

Suite à la maladie de Kahler, la synthèse des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes sanguines peut devenir insuffisante. La chimiothérapie est également susceptible de causer une diminution temporaire du nombre de cellules sanguines. Il apparaît alors de l'anémie, le risque de contracter une infection s'accroît ou des hémorragies peuvent survenir. Le déficit en globules rouges ou en plaquettes peut être combattu au moyen de transfusions sanguines. Des érythropoïétines (ou EPO, médicaments qui stimulent la production de globules rouges) peuvent aussi être administrées.

Infections

Lorsqu'une infection survient, on la traitera si nécessaire au moyen d'antibiotiques. Il s'agit le plus souvent d'infections des voies respiratoires ou des voies urinaires. Les antibiotiques sont dirigés contre les bactéries responsables de l'infection. Pour un tel traitement, une hospitalisation est parfois nécessaire.

Si vous avez de la fièvre au-delà de 38,5 °C, vous devez contacter votre médecin sans délai.

Fractures osseuses

Lorsqu'un patient présente une fracture spontanée de l'un des os du bras ou de la jambe, une intervention chirurgicale peut s'avérer nécessaire. Il existe des médicaments permettant d'empêcher partiellement la décalcification des os et de traiter l'hypercalcémie (augmentation du taux de calcium dans le sang). Des biphosphonates peuvent également être administrés.

Plasmaphérèse

C'est surtout lors d'une maladie de Waldenström qu'on constate une augmentation anormale de la viscosité du sang. En cas de maladie de Kahler, cette situation est exceptionnelle.

La plasmaphérèse est un traitement qui consiste à remplacer le plasma du patient par du plasma normal, fluide. Par l'intermédiaire d'un tuyau placé dans une veine du bras, le sang du patient est amené vers un appareil qui sépare les cellules sanguines du plasma épaissi. Cela se fait dans une sorte de centrifugeuse. Ensuite, on ajoute à ces cellules sanguines du plasma normal. Le sang ainsi fluidifié est réinjecté au patient par l'intermédiaire d'un second tuyau. Ce traitement dure quelques heures et il est indolore. Son effet n'est que temporaire, mais on peut sans problème répéter le traitement.

Lutte contre la douleur

La douleur est un symptôme fréquent. La plupart des problèmes douloureux peuvent heureusement être soulagés, ce qui permet de préserver la qualité de vie. Comme la douleur peut avoir des causes diverses, il est utile d'en parler à son médecin traitant.

La douleur peut être due à la maladie de Kahler. C'est très probablement le cas des douleurs osseuses. Mais elle peut également être la conséquence d'autres affections ou être accentuée par une tension psychologique. C'est pourquoi le traitement de la douleur doit également intégrer ces différents aspects.

Traitement

Le traitement de la douleur peut s'envisager, par exemple, par l'administration de médicaments mais aussi par des exercices de relaxation ou par de la kinésithérapie. Ce dernier traitement offre essentiellement les possibilités suivantes :

- massage prudent ;
- conseils et exercices visant à améliorer la posture ;
- exercices musculaires spécifiques.

Parfois un corset peut être utile pour une courte période.

Avant de pouvoir entamer un traitement chez un kinésithérapeute, il faut au préalable demander l'accord et les conseils de son médecin traitant. En outre, il faut avoir procédé à des examens radiographiques des os. En raison de la fragilité osseuse, on ne peut jamais appliquer de thérapie manuelle aux patients atteints de maladie de Kahler.

Lors de douleurs intenses, votre médecin peut toujours agir en collaboration avec des "spécialistes de la douleur". Ces spécialistes travaillent dans divers hôpitaux.

Bien que la maladie de Kahler survienne principalement chez des personnes âgées, ce diagnostic est de plus en plus fréquemment posé chez des patients plus jeunes. Ces personnes seront de préférence prises en charge dans des centres spécialisés au moyen d'un traitement intensif. Comme lors d'un tel traitement, de nombreuses cellules saines de la moelle osseuse risquent également d'être endommagées, il est complété par une transplantation de cellules souches.



La qualité de vie comme but des traitements

Certains cancers ne peuvent pas être définitivement guéris. Les traitements visent alors à stabiliser leur évolution en stoppant leur progression ou en les maintenant sous contrôle. Dans ce cas, on peut dire que le cancer devient une **maladie chronique** avec laquelle il faut vivre. L'équipe médicale met alors tout son savoir-faire au service de votre **qualité de vie**, qui reste son objectif principal.

Quand le cancer progresse malgré tout, ce souci de la **qualité de vie** prend de plus en plus d'importance. Le but du traitement est alors de contrôler les éventuelles **douleurs et inconforts** liés à la maladie. Une situation qui peut durer plusieurs années.

Enfin, quand le cancer est trop avancé pour être maîtrisé, on propose des **soins palliatifs** qui visent également à maintenir une qualité maximale de la fin de vie.

Les personnes atteintes de la maladie de Kahler doivent être suivies de façon régulière. Ce suivi consiste surtout en prises de sang régulières et éventuellement aussi en d'autres examens (échographie, scintigraphie, etc.).

Si un traitement n'a pas l'effet désiré ou si la maladie revient (récidive), une combinaison avec d'autres médicaments peut être envisagée. Même si le traitement donne une réaction positive, la maladie peut réapparaître après un certain temps. Un traitement sera alors à nouveau nécessaire. Souvent, les patients reçoivent trois à quatre traitements durant la période de la maladie. En général, dans le cas de traitements successifs, on optera à chaque fois pour d'autres médicaments. Si un traitement standard n'est plus disponible, un traitement expérimental peut être une solution envisageable.

Encore quelques conseils

Fatigue

La fatigue est un effet secondaire très fréquent du cancer et/ou de ses traitements. Cette fatigue s'estompe en général après la fin des traitements. Elle peut cependant être ressentie bien plus longtemps. Parlez-en à votre médecin et à l'équipe médicale, ils peuvent vous aider à en réduire les effets.

Les causes de cette fatigue sont multiples et l'inactivité est l'une d'entre elles. La Fondation contre le Cancer propose donc RaViva, un programme d'activités physiques adaptées aux personnes en cours de traitement, ou dans l'année suivant la fin des traitements. Il permet de retrouver un certain tonus, ce qui peut faciliter les petits efforts quotidiens.

Plus d'informations sur www.raviva.be.



Soulager la douleur

Les douleurs peuvent et doivent être traitées. Il est important de les décrire précisément au médecin ou au personnel soignant, afin qu'ils puissent adapter le traitement à votre situation personnelle. Suivez toujours strictement leurs recommandations, notamment concernant les doses de médicaments antidouleur prescrites.

L'importance d'un bon moral

Après la fin d'un traitement contre le cancer, on ressent souvent, paradoxalement, un grand vide : on perd les contacts, souvent chaleureux, établis avec l'équipe soignante, et on ne reçoit plus leurs encouragements bienveillants. Il vous faut reprendre pied dans la vie "normale", parfois retourner au travail, et pourtant vous vous sentez comme rescapé d'une aventure difficile à partager.

Si vous éprouvez des difficultés, ne les gardez pas pour vous. Parlez-en à un proche, à un membre de l'équipe soignante, à un psychologue ou aux membres d'une association de patients. Sachez que, dans le cadre du Plan national Cancer, vous avez la possibilité de recevoir gratuitement un soutien psychologique en milieu hospitalier. La Fondation contre le Cancer propose également un coaching psychologique complémentaire (voir www.cancer.be, ou via Cancerinfo 0800 15 801).

Importance d'une relation de confiance avec ceux qui vous soignent

Cette brochure n'a pas, et de loin, répondu à toutes les questions que vous vous posez ou que vous vous poserez au fil de l'évolution de votre maladie.

Ce n'est pas son but. Durant votre parcours, vous allez rencontrer un grand nombre de professionnels : médecins, infirmières et autres.

N'hésitez jamais à les interroger et, si nécessaire, à répéter vos questions jusqu'à obtenir une réponse compréhensible. Il est indispensable de construire un véritable dialogue avec eux. Cela vous permettra de prendre de commun accord et en toute confiance les décisions qui s'imposent.

Pour que manger reste un plaisir

Quand il s'agit de cancer, une alimentation optimale consiste tout d'abord à prendre du plaisir à manger. Le meilleur conseil alimentaire est donc : ne vous imposez pas d'emblée diverses restrictions, mais conservez plutôt vos habitudes antérieures. Ne suivez pas de votre propre initiative un prétendu régime anticancer. Leur efficacité est loin d'être démontrée, et cela risque fort d'affaiblir davantage votre corps. Soyez également prudents avant de prendre des compléments alimentaires. Certains d'entre eux peuvent perturber l'efficacité de votre traitement. Un accompagnement individualisé par un diététicien spécialisé dans le domaine de l'oncologie (oncodiététicien) constitue la meilleure approche.

La Fondation contre le Cancer met à votre disposition de nombreux conseils et un **annuaire d'oncodiététiciens** sur son site www.cancer.be/alimentation-recettes.



Sur www.cancer.be, vous trouverez sous la rubrique 'Les cancers' :

- **des informations complémentaires sur la maladie, les traitements, les effets secondaires**
- **des conseils pour mieux faire face à votre maladie : alimentation, beauté, etc.**
- **les coordonnées de tous nos services d'accompagnement des patients**
- **de nombreux dépliants et brochures à consulter et/ou à commander**

Nos publications peuvent également être commandées par téléphone au Cancerinfo (0800 15 801) ou sur notre site www.cancer.be/publications.

La Fondation contre le Cancer : une mission, trois objectifs

La Fondation contre le Cancer n'a qu'une seule ambition : rendre possible un maximum de progrès contre le cancer.

Pour cela, nous travaillons à trois niveaux :

- **Le soutien financier de la recherche oncologique en Belgique**
Pour augmenter les chances de guérison, nous finançons les travaux de nombreux chercheurs dans les grands centres du pays, le plus souvent universitaires.
- **L'aide sociale, le soutien financier et l'information des patients et leurs proches**
Pour augmenter la qualité de vie des malades, nous proposons de l'information, de l'aide sociale et du soutien aux personnes atteintes par un cancer et à leurs proches.
- **La promotion de modes de vie sains, de la prévention et du dépistage, ainsi que la diffusion large d'informations scientifiquement validées**
Pour réduire les risques de développer un cancer, nous encourageons l'adoption de modes de vie sains et la pratique du dépistage. Pour cela, nous diffusons largement des informations scientifiquement validées.