ligue contre le cancer

Le myélome multiple

Un guide de la Ligue contre le cancer

Lire en ligne

Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 70 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.
En parallèle, les ligues cantonales et régionales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif : diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

Impressum

Éditrice
Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40, case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch

Direction du projet et rédaction du texte original allemand (2e édition)
Andrea Seitz, rédactrice Information cancer, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques
Prof. Dr med. Thomas Pabst, directeur adjoint et médecin-chef, Clinique universitaire d'oncologie médicale, Hôpital de l'Île, Berne
Prof. Dr med. Jakob R. Passweg, médecin-chef, Clinique d'hématologie, Département de médecine interne, Hôpital universitaire de Bâle

Nous remercions la personne concernée pour sa relecture attentive et ses précieux commentaires.

Éditions antérieures
Ruth Bähler, association Myélome Patients Suisse ;
Prof. Dr med. Paul Ferdinand Heini, Centre d'orthopédie Sonnenhof, Berne ;
Ruth Jahn, journaliste scientifique, Berne

Couverture
Adam et Ève, d'après Albrecht Dürer

Illustrations
p. 6 : Shutterstock
p. 8 : Frank Geisler, illustrateur scientifique, Berlin

Photos
p. 4 : Verena Marti
p. 22, 42 : ImagePoint AG, Zurich

Conception graphique
Wassmer Graphic Design, Wyssachen

Impression
VVA (Schweiz) GmbH, Widnau

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2023, 2018, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 2e édition revue et corrigée

LSC | 2.2024 | 800 F | 021082012111

Sommaire

Le sang et les cellules sanguines	6
Le myélome multiple	9
Les maladies des plasmocytes	13
Examens et diagnostic	16
Planification du traitement	19
Options thérapeutiques	24
Effets indésirables	31
Traitements additionnels	35
Le retour à la vie quotidienne	38
Qui paie les frais de traitement ?	41
Où trouver conseils et informations ?	44

Chère lectrice, cher lecteur,

Cette brochure apporte des réponses aux questions suivantes :

- Qu'est-ce que le myélome multiple ?
- Quels symptômes peuvent indiquer que vous avez un myélome multiple ?
- Quels examens sont nécessaires pour poser le diagnostic ?
- Quels sont les traitements possibles ?
- Que faire en cas d'effets indésirables ?

Si quelque chose ne vous paraît pas clair, adressez-vous à l'équipe médicale. N'hésitez pas non plus à faire appel au soutien de vos proches.

Vous trouverez des informations et des conseils utiles dans les brochures de la Ligue contre le cancer. Le personnel des ligues cantonales ou régionales contre le cancer est également là pour vous épauler (voir p. 50 et suiv.), de même que la Ligne InfoCancer, au 0800 11 88 11.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

Grâce à vos dons, nos brochures sont gratuites.

Faites un don avec TWINT:

Scannez le code QR avec l'app TWINT.

Saisir le montant et confirmer le don.

Ou en ligne sur www.liguecancer.ch/dons.

Le sang et les cellules sanguines

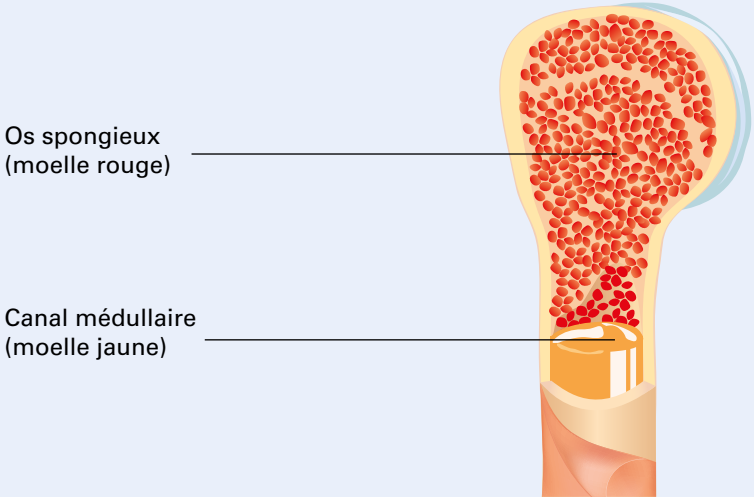
L'essentiel en bref

- Les cellules sanguines se forment dans la moelle osseuse.
- Les plasmocytes sont des lymphocytes B matures.
- Les lymphocytes B produisent des anticorps spécifiques qui jouent un rôle important dans les défenses de l'organisme.

Pour mieux comprendre la maladie, voyons d'abord comment fonctionnent le sang et la moelle osseuse.

La moelle osseuse, véritable usine de production du sang

Le sang est composé d'une partie liquide et d'une partie solide, les cellules sanguines. Ces cellules sont



fabriquées dans la moelle osseuse, à l'intérieur des os. On peut se représenter celle-ci comme une sorte d'usine de production disposant d'une vaste réserve de matière première : les cellules souches du sang, qui se renouvellent constamment.

Ces cellules souches donnent naissance aux différentes cellules sanguines. Chez les individus en bonne santé, chaque type de cellules sanguines est fabriqué dans la quantité exacte dont l'organisme a besoin.

La moelle osseuse

La moelle osseuse est un tissu mou et spongieux qui se trouve à l'intérieur des os. On distingue la moelle osseuse rouge et la moelle osseuse jaune. La moelle rouge joue un rôle important dans la formation et la maturation des cellules sanguines.

Les cellules sanguines

Il existe trois types de cellules sanguines. Chacun remplit une fonction différente dans l'organisme.

Globules rouges

Les globules rouges (érythrocytes) transportent l'oxygène des poumons au reste du corps.

Globules blancs

Les globules blancs (leucocytes) assurent la défense de l'organisme contre les agents pathogènes et éliminent les déchets produits lors de la décomposition des cellules. Ils se subdivisent en trois groupes : les granulocytes, les monocytes et les lymphocytes.

Les lymphocytes se forment également dans les ganglions lymphatiques, les amygdales, le thymus, la rate et d'autres organes du système lymphatique (organes lymphoïdes). On distingue les lymphocytes B et les lymphocytes T.

Les lymphocytes B se développent dans la moelle osseuse et dans les organes lymphoïdes et se transforment en plasmocytes. Ils se multiplient très lentement et produisent des anticorps spécifiques (voir p. 8) pour combattre les agents pathogènes.

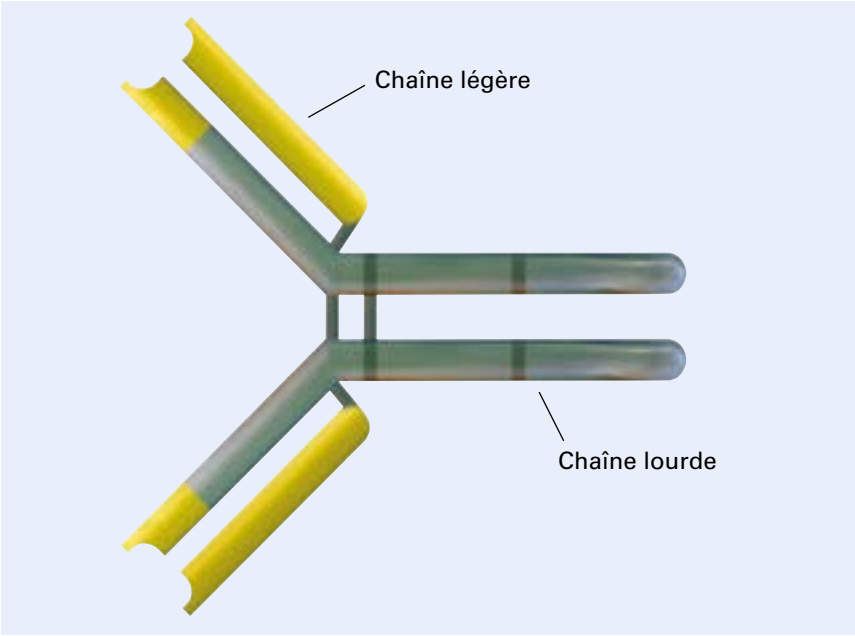
Plaquettes

Les plaquettes (thrombocytes) permettent d'arrêter les saignements après une blessure.

Les anticorps spécifiques

Les lymphocytes B produisent des anticorps spécifiques. Ces anticorps, aussi appelés immunoglobulines (Ig), sont des protéines. Ils se fixent sur les agents pathogènes et marquent les cellules, ce qui permet au système immunitaire de reconnaître les intrus et de les neutraliser.

Chaque anticorps est formé de chaînes de protéines, habituellement deux chaînes lourdes et deux chaînes légères. Les IgG sont les anticorps les plus nombreux; leur forme rappelle celle d'un Y.



Le myélome multiple

L'essentiel en bref

- Le myélome multiple est une maladie chronique.
- Il survient lorsque les plasmocytes se transforment en cellules myélomateuses et se multiplient de façon incontrôlée.
- Les cellules myélomateuses prennent la place des cellules sanguines saines, produisent des anticorps défectueux et détruisent les os.
- Il existe différentes formes de maladies des plasmocytes. Le traitement varie en fonction du type concerné.

Le myélome multiple est une affection maligne qui touche les plasmocytes de la moelle osseuse. Il est aussi appelé cancer des plasmocytes, maladie de Kahler ou encore cancer de la moelle osseuse. Étant donné que les plasmocytes sont issus des lymphocytes B, le myélome multiple fait partie des lymphomes à cellules B.

Comment le myélome multiple se développe-t-il ?

Normalement, chaque plasmocyte ne se reproduit qu'aussi longtemps que le système immunitaire en a besoin. Lorsqu'une personne est atteinte de myélome multiple, les plasmocytes se transforment de façon pathologique dans la moelle osseuse et se multiplient de manière incontrôlée ; ces plasmocytes anormaux sont appelés cellules myélomateuses.

La transformation des plasmocytes sains en cellules myélomateuses entraîne les processus suivants :

- les cellules myélomateuses prennent la place des cellules sanguines saines ;
- l'organisme produit des anticorps défectueux ;
- les os sont fragilisés et détruits.

Troubles et symptômes possibles

Au stade débutant, les troubles et symptômes suivants peuvent se manifester :

- douleurs osseuses (souvent dans la région de la colonne vertébrale) ;
- fatigue, baisse de performance, abattement ;
- infections (bactériennes) ;
- perte d'appétit, nausées, perte de poids involontaire ;
- troubles de la fonction rénale ;
- mousse dans l'urine ;
- mictions fréquentes.

Ces symptômes n'indiquent pas forcément la présence d'un myélome ; ils peuvent aussi être liés à une autre maladie. Un contrôle chez le médecin s'impose néanmoins pour en clarifier l'origine.

Les cellules myélomateuses s'accumulent dans la moelle osseuse et continuent de proliférer. Avec le temps, ce processus entraîne d'autres troubles. Un traitement devient alors nécessaire.

Diminution des cellules sanguines saines

Les cellules myélomateuses prennent la place des cellules sanguines saines et les empêchent d'accomplir leurs tâches :

- Le manque de globules rouges entraîne un apport insuffisant d'oxygène, ce qui se traduit par de la fatigue, une baisse de performance ou un essoufflement.
- Le corps se défend moins bien contre les agents pathogènes, car il n'y a pas assez de globules blancs sains ; la sensibilité aux infections augmente.
- La diminution du nombre de plaquettes sanguines entrave la coagulation du sang, ce qui provoque de fréquents saignements de nez, des épanchements de sang sous la peau et des saignements difficiles à arrêter après une blessure.

Production d'anticorps défectueux

Les cellules myélomateuses produisent des anticorps non fonctionnels ou des fragments d'anticorps, les paraprotéines :

- Les nombreuses protéines provoquent un épaississement du sang et des troubles de la circulation au niveau des petits vaisseaux. Étant donné qu'une partie des protéines est éliminée par les reins, la fonction rénale peut être altérée.
- Les paraprotéines sont toutes issues d'un seul et unique plasmocyte anormal (clone). Vous n'avez donc plus qu'une seule sorte d'anticorps, ce qui fait que votre système immunitaire ne fonctionne plus correctement ; l'organisme est plus sensible aux infections.

Destruction du tissu osseux

Les cellules myélomateuses activent dans les os des cellules qui détruisent ces derniers. En parallèle, elles bloquent les cellules responsables de la réparation des os. Ces deux phénomènes peuvent entraîner une diminution de la densité osseuse (ostéoporose) et provoquer des trous dans les os :

- Les personnes concernées ressentent des douleurs osseuses. Des paralysies ou des troubles de la sensibilité sont également possibles.
- Le risque de fracture augmente. Selon l'endroit où l'os se brise, cela peut être extrêmement dangereux (fracture spontanée de la colonne vertébrale, p. ex.).
- La destruction du tissu osseux libère du calcium. Un taux de calcium trop élevé peut entraîner des lésions rénales, de la fatigue et des états confusionnels.

Causes et facteurs de risque possibles

Chaque année, on dénombre 730 nouveaux cas de myélome multiple en Suisse. Les hommes sont un peu plus touchés que les femmes. La majorité des personnes concernées ont 70 ans ou plus au moment du diagnostic.

Les causes exactes du myélome multiple restent mal connues. Certains facteurs peuvent toutefois augmenter le risque de développer la maladie. La probabilité d'avoir un myélome s'accroît lorsqu'une personne cumule plusieurs facteurs de risque :

- une gammapathie monoclonale de signification indéterminée (GMSI, voir p. 13) ;
- d'autres affections des plasmocytes ;
- une maladie auto-immune ou une faiblesse immunitaire congénitale ;
- l'âge, le sexe, une origine africaine ;
- le rayonnement ionisant à très fortes doses (en cas de catastrophe nucléaire, p. ex.) ;
- une surcharge pondérale importante ;
- une prédisposition héréditaire (dans de rares cas).

Vous pouvez consulter la brochure « Prédispositions héréditaires au cancer » pour en savoir plus.

Pourquoi moi ?

Vous vous posez peut-être cette question et vous vous demandez si vous auriez pu faire les choses autrement pour échapper à la maladie. Il faut savoir que le cancer peut toucher n'importe qui. Il frappe même des personnes qui vivent sainement ou qui sont jeunes. La survenue d'un myélome multiple relève en partie du hasard ou de la fatalité.

Vous trouverez des pistes pour mieux affronter ces pensées et sentiments dans la brochure « Cancer et souffrance psychique ». Vous pouvez également appeler la Ligne InfoCancer ou la Ligue contre le cancer pour en parler.

Les maladies des plasmocytes

Les maladies des plasmocytes peuvent revêtir diverses formes et se manifester par différents symptômes. Vous trouverez dans ce chapitre une description des types les plus fréquents.

Formes précancéreuses

Les plasmocytes cancéreux sont issus d'une seule et unique cellule défectueuse. Cette cellule se divise de façon incontrôlée et constitue une sorte de copie d'elle-même, un clone de plasmocyte. Les petits clones peuvent rester en état de dormance plusieurs années avant de se multiplier. Cela explique pourquoi certaines formes précancéreuses de myélome multiple ne provoquent pas ou pratiquement pas de symptômes.

En règle générale, les états précancéreux ne doivent pas être traités, mais nécessitent une surveillance étroite. Vous devrez donc effectuer des contrôles réguliers chez le médecin.

Gammapathie monoclonale de signification indéterminée (GMSI)

Pratiquement toutes les personnes atteintes d'un myélome multiple ou d'un plasmocytome ont présenté une GMSI auparavant. Cet état précancéreux peut persister pendant de nombreuses années et rester stable. La GMSI se caractérise par la présence d'une petite quantité de paraprotéines dans le sang ; les cellules myélomateuses constituent moins de 10 % des cellules sanguines dans la moelle osseuse.

Myélome asymptomatique (latent ou indolent)

Le myélome asymptomatique est une forme intermédiaire entre la GMSI et le myélome multiple. La quantité de paraprotéines dans le sang et de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse est accrue, mais la maladie n'entraîne aucun symptôme.

Myélome multiple symptomatique (actif)

Le myélome symptomatique, ou actif, est la forme la plus courante de gammapathie monoclonale et doit être traité. Pour qu'un myélome multiple soit considéré comme actif, au moins un des quatre critères ci-après doit être rempli (en plus des symptômes ou troubles généraux) :

- un taux excessif de calcium dans le sang (hypercalcémie) ;
- une altération de la fonction rénale ;
- une anémie (insuffisance de globules rouges sains dans le sang) ;
- des lésions osseuses (lésions ostéolytiques).

Le myélome multiple se caractérise par des lésions osseuses en plusieurs points du squelette. Les régions les plus touchées sont la colonne vertébrale, le bassin, les côtes, les hanches, les épaules et le crâne.

Plasmocytome (solitaire)

Lorsque les plasmocytes défectueux se concentrent en un seul endroit et forment une tumeur unique, on parle de plasmocytome. Dans bien des cas, la maladie peut être contenue, voire guérie. Elle se présente sous deux formes :

- Le plasmocytome osseux : la tumeur se situe dans un os.
- Le plasmocytome extraosseux, ou extramédullaire : la tumeur se loge à l'extérieur de l'os, par exemple dans la peau ou les tissus mous.

Au fil du temps, quelques personnes finissent par développer un myélome multiple.

Formes particulières

Amylose (amyloïdose)

Dans le cas d'une amylose, ou amyloïdose, les plasmocytes défectueux produisent une protéine qui se dépose dans les organes, le plus souvent le cœur ou les reins. Ces dépôts peuvent entraîner de graves lésions, de sorte qu'un traitement doit être engagé au plus vite.

Leucémie plasmocytaire

La leucémie plasmocytaire se caractérise par la présence de plasmocytes cancéreux dans le sang. Il s'agit souvent d'une forme avancée de myélome. Vous trouverez de plus amples informations sur les leucémies dans la brochure « Les leucémies de l'adulte ».

Myélome à chaînes légères

Certaines cellules myélomateuses ne produisent que des chaînes légères, d'où le nom donné à la maladie.

Examens et diagnostic

L'essentiel en bref

- Pour poser le diagnostic, les médecins procèdent, entre autres, à des analyses de sang, d'urine et de moelle osseuse.
- Des investigations complémentaires sont nécessaires avant le traitement, par exemple un examen des os.
- Les spécialistes se fondent sur les résultats de ces examens pour déterminer le stade de la maladie. Ils évaluent si un traitement doit être engagé et, le cas échéant, lequel.

Les résultats des différents examens permettent d'évaluer l'extension de la maladie, c'est-à-dire de déterminer le stade auquel elle se trouve ; on parle de classification, de stadification ou de *staging*. La classification du myélome multiple repose sur les protéines produites par les cellules myélomateuses (type de paraprotéines) et la propagation de la maladie.

Si l'attente des résultats vous pèse et que vous aimeriez en discuter avec quelqu'un, vous pouvez vous adresser à la Ligne InfoCancer ou à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

Premiers examens

Le médecin vous interroge en détail sur vos troubles et vos symptômes, vos maladies antérieures, vos éventuels facteurs de risque et les médicaments que vous prenez. Cette série de questions sur vos antécédents médicaux est appelée anamnèse.

Examen physique

Le médecin palpe votre corps afin de déceler d'éventuelles modifications dans les tissus, une accumulation de liquide ou un gonflement des ganglions lymphatiques.

Analyses de sang et d'urine

Des échantillons de sang et d'urine sont analysés afin de déterminer le type et la quantité d'anticorps spécifiques ou de chaînes légères libres.

L'analyse de sang permet de contrôler la fonction rénale et le taux de calcium. Elle renseigne sur la composition du sang et montre si vos valeurs sanguines s'écartent de la normale. Le médecin peut ainsi établir un pronostic quant à l'évolution probable de votre maladie.

Examen de la moelle osseuse

Pour préciser le diagnostic, un échantillon de moelle osseuse est prélevé sous anesthésie locale. L'intervention ne dure que quelques minutes, de sorte que vous ne devez pas passer la nuit à l'hôpital. Il existe deux types d'examens de la moelle osseuse :

- la ponction consiste à aspirer quelques millimètres de liquide dans la moelle osseuse à l'aide d'une aiguille.
- la biopsie consiste à prélever un petit échantillon de tissu (généralement dans l'os du bassin).

Ces prélèvements permettent aux spécialistes de savoir si des cellules myélomateuses sont présentes dans la moelle osseuse et dans quelle proportion. Les cellules sont en outre étudiées au microscope.

Analyse génétique

Les organes et les tissus se composent d'un nombre incalculable de cellules. Ces cellules renferment des chromosomes et des gènes. Lorsque les examens réalisés révèlent la présence de plasmocytes anormaux, ceux-ci sont analysés de façon plus approfondie afin de voir s'ils présentent des modifications génétiques (analyse FISH). Certaines modifications génétiques peuvent donner des indications sur l'évolution de la maladie et influencent le choix du traitement.

Examen des os

La mesure de la densité osseuse vise à diagnostiquer une éventuelle ostéoporose (raréfaction du tissu osseux). Votre médecin vous prescrira en outre un scanner (tomodensitométrie) de tout le corps. Cet examen permet de visualiser les os et de repérer les éventuelles lésions. Dans certains cas, le scanner est remplacé par une IRM (imagerie par résonance magnétique) de l'ensemble du corps.

Le scanner et l'IRM se déroulent à l'hôpital ou dans un institut de radiologie. Ces deux examens sont indolores et ne nécessitent pas d'anesthésie. Ils durent de quelques minutes à une demi-heure. Vous pouvez rentrer chez vous ensuite.

Autres examens

Parfois, des examens supplémentaires sont nécessaires pour pouvoir planifier le traitement, par exemple une échocardiographie (examen du cœur par ultrasons) ou une tomographie par émission de positons (TEP, PETscan). L'équipe médicale vous expliquera le déroulement et la raison de ces examens.

Les stades de la maladie

Les résultats des différents examens permettent d'évaluer l'extension de la maladie, c'est-à-dire de déterminer le stade auquel elle se trouve ; on parle de classification ou de stades de la maladie.

Ils sont importants pour vous proposer le traitement le plus adapté à votre situation.

Planification du traitement

L'essentiel en bref

- Un traitement contre le cancer se compose généralement de plusieurs thérapies qui s'étalent sur une certaine durée.
- Dans le cas d'un myélome multiple, le traitement a pour but l'absence de symptômes le plus longtemps possible.
- Si vous avez un plasmocytome solitaire, le traitement vise la guérison.

Un traitement contre le cancer comporte habituellement plusieurs thérapies qui s'étalent sur une certaine durée. Les diverses étapes sont discutées et planifiées en commun lors de séances organisées à intervalles réguliers auxquelles participent des spécialistes de différentes disciplines. Ces séances sont appelées réunions de concertation pluridisciplinaire, ou *tumor boards*.

Elles visent à évaluer les paramètres suivants :

- De quel type de maladie des plasmocytes souffrez-vous ?
- Ressentez-vous des troubles ?
- La maladie a-t-elle des répercussions sur votre organisme ?
- Les cellules cancéreuses présentent-elles des modifications génétiques ?
- Une greffe de cellules souches du sang est-elle possible ?

Certains médicaments contre le cancer peuvent endommager les cellules souches du sang. Lorsqu'une greffe de cellules souches est prévue, cela influence le choix du traitement. Votre âge, votre état de santé général et vos attentes en matière de qualité de vie sont également pris en compte.

Après avoir discuté votre cas dans le cadre du *tumor board*, l'équipe médicale vous recommande le traitement le mieux adapté à votre situation particulière.

Le but du traitement

L'objectif visé par le traitement dépend de l'étendue du cancer et des chances de guérison ; le type de maladie des plasmocytes joue lui aussi un rôle.

Le traitement curatif a pour objectif de guérir le cancer. Lors de maladies des plasmocytes, il est surtout envisagé pour le plasmocytome solitaire. Le myélome multiple, lui, ne peut pas être guéri, mais de longues phases sans troubles sont possibles.

L'objectif visé par le traitement lors d'un myélome multiple est l'absence prolongée de troubles. Même si la probabilité d'une guérison est faible, il est souvent possible de stopper ou de contenir la progression des maladies plasmocytaires pendant plusieurs années. Lorsque les signes de maladie ont disparu et que vous n'avez plus qu'une très petite quantité de cellules myélomateuses, vous êtes en rémission.

Si les cellules myélomateuses se remettent à proliférer, on parle de rechute. Selon les cas, la thérapie antérieure peut être reprise. Sinon, l'équipe médicale vous proposera une autre méthode de traitement ou une nouvelle combinaison de médicaments.

Si on vous propose un traitement palliatif, réfléchissez à ce que la qualité de vie signifie pour vous afin que les différentes mesures puissent être adaptées à vos besoins spécifiques et parlez-en avec l'équipe médicale. Un ou une spécialiste de la psycho-oncologie, des soins ou du soutien spirituel peut vous épauler dans cette démarche.

Faites-vous accompagner et conseiller

Prenez le temps de discuter des thérapies proposées et des objectifs visés avec les différents spécialistes. Le mieux est de mettre vos questions par écrit au calme chez vous pour ne rien oublier le jour du rendez-vous. Si vous le souhaitez, vous pouvez vous faire accompagner chez le médecin par une personne de confiance.

Peut-être ressentez-vous le besoin de parler des difficultés d'ordre psychologique ou social liées à la maladie avec quelqu'un ? N'hésitez pas à contacter la Ligne InfoCancer ou votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

Demander un deuxième avis médical

Vous pouvez également consulter votre médecin de famille ou demander un deuxième avis médical. Votre dossier sera alors transmis au médecin concerné. Vous pouvez le réclamer en tout temps avec vos résultats d'examens.

La décision vous appartient

Vous pouvez poser des questions à tout moment ou revenir sur une décision. Il est important que vous compreniez bien le déroulement exact du traitement ainsi que ses conséquences et complications possibles avant de donner votre accord. Vous avez le droit de refuser une thérapie ou de demander plus de temps pour réfléchir.

Demandez à votre médecin de vous expliquer comment votre cancer va évoluer si vous ne voulez pas du traitement proposé et renseignez-vous sur l'expérience dont l'équipe médicale dispose dans la prise en charge de votre cancer, car cela peut avoir une influence sur l'évolution de la maladie et la qualité de vie.

Vous pouvez aussi laisser le choix du traitement aux médecins. Votre accord est toujours nécessaire pour une opération ou commencer un traitement.

Thérapie dans le cadre d'une étude clinique

La recherche médicale développe constamment de nouveaux traitements contre le cancer. Les études cliniques visent à déterminer s'ils offrent un réel avantage par rapport à un traitement reconnu. Bien des patients décident également d'y participer parce que ces études pourraient être utiles à d'autres personnes touchées par le cancer à l'avenir.

Vous pouvez aussi vous renseigner sur les études en cours sur www.kofam.ch.

Posez les questions qui vous tiennent à cœur !

- Que puis-je attendre du traitement ?
- Quels bénéfices m'apportera-t-il ? Va-t-il prolonger ma vie, améliorer ma qualité de vie ?
- Quels risques comporte le traitement ? Y a-t-il d'autres possibilités ?
- À quels effets indésirables dois-je m'attendre ? Est-il possible d'y remédier ?
- L'hôpital traite-t-il souvent des maladies des plasmocytes ?
- Quel impact le traitement aura-t-il sur ma fertilité et ma vie sexuelle ?
- Quelles conséquences la maladie et les thérapies auront-elles sur mon quotidien ?
- L'assurance-maladie prend-elle en charge les coûts du traitement ?

Options thérapeutiques

L'essentiel en bref

Les principales possibilités pour traiter un myélome multiple sont :

- la surveillance active ;
- les traitements médicamenteux ;
- la chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches du sang ;
- des mesures orthopédiques ou des opérations.

Il existe différentes possibilités pour traiter un myélome multiple.

Surveillance active

Lorsqu'il n'y a aucun signe de lésion des organes et que rien n'indique qu'il y en aura prochainement, il est possible, dans certaines conditions, de différer le début du traitement. Durant cette période, vous devez vous soumettre à des contrôles réguliers. Au stade précoce d'une maladie plasmocytaire, la surveillance active peut parfois se poursuivre pendant plusieurs années. Votre équipe médicale vous fournira de plus amples explications.

Prise en charge des frais dentaires

Les médicaments utilisés contre le cancer peuvent endommager les dents. Si tel est le cas chez vous, vous pouvez vous adresser à votre caisse-maladie pour savoir si elle prend ces coûts en charge. Pour cela, vous avez besoin d'un bilan documentant l'état de votre dentition.

Avant d'entamer votre traitement contre le cancer, il est par conséquent recommandé d'effectuer un contrôle chez un dentiste, qui établira ce document pour montrer que vos dents étaient en bonne santé avant la thérapie.

L'examen permet également à votre dentiste de déceler et de soigner d'éventuelles inflammations avant le traitement.

Thérapies ciblées

Les thérapies ciblées reposent sur l'emploi de médicaments. Ceux-ci sont souvent pris par voie orale (comprimés) ; parfois, ils sont administrés sous forme de perfusion ou injectés sous la peau.

Les substances actives utilisées dans les thérapies ciblées freinent la croissance ou le métabolisme des cellules cancéreuses. Elles ne s'attaquent pas aux cellules saines.

Effets indésirables

Les thérapies ciblées peuvent entraîner des effets indésirables. Le plus fréquent est une lésion souvent douloureuse des terminaisons nerveuses des mains et des pieds, la polyneuropathie périphérique. Elle se manifeste par des troubles de la sensibilité tels que picotements, fourmillements, engourdissement ou mauvaise perception du froid et du chaud. Elle peut occasionner des crampes musculaires ou un sentiment de faiblesse. Si vous ressentez ce genre de troubles, parlez-en à l'équipe médicale. Il existe par exemple des antalgiques pour soulager les douleurs nerveuses.

Autres effets indésirables possibles :

- troubles gastro-intestinaux ;
- nausées, vomissements, manque d'appétit ;
- fatigue ;
- fièvre ;
- anémie, modifications de la formule sanguine ;
- gonflement des mains et des pieds lié à une accumulation de liquide (œdème) ;
- troubles respiratoires ;
- éruptions cutanées ;
- maux de tête, douleurs musculaires ;
- réapparition d'une maladie antérieure (varicelle, zona) liée à la réactivation du virus responsable.

Chimiothérapie

La chimiothérapie repose sur l'emploi de cytostatiques, des médicaments qui détruisent les cellules ou en bloquent la croissance. Ils empêchent la division et la prolifération des cellules cancéreuses. Ils sont distribués dans tout l'organisme par le biais de la circulation sanguine.

Déroulement

La chimiothérapie est divisée en cycles. Chaque cycle comprend une certaine durée de traitement suivie d'une pause pour permettre aux organes sains de récupérer.

Une chimiothérapie se compose de plusieurs cycles. Le traitement est ambulatoire ; vous ne devez donc pas passer la nuit à l'hôpital. Il s'étale sur quatre à six mois. Les médicaments sont administrés soit par voie intraveineuse (perfusion), soit par voie orale (comprimés).

Dans le cas du myélome multiple, les cytostatiques sont fréquemment associés à des médicaments ciblés et/ou des stéroïdes.

Effets indésirables

La chimiothérapie endommage également les cellules saines, ce qui entraîne des effets indésirables. Les plus fréquents sont les suivants :

- fièvre, symptômes de type grippal ;
- nausées, troubles gastro-intestinaux ;
- modification de la formule sanguine, ce qui peut entraîner de la fatigue et augmenter le risque d'infections ou de saignements ;
- vertiges ;
- diminution de la concentration et de l'attention, confusion ;
- épaississement, rougeur et gonflement douloureux de la paume des mains et de la plante des pieds ;
- sécheresse ou inflammation des muqueuses ;
- altération de l'audition, acouphène ;
- atteinte de la fonction rénale.

La nature des effets indésirables, le moment où ils surviennent et leur intensité dépendent de la sorte et de la combinaison de médicaments,

de leur dosage et de la sensibilité individuelle.

Beaucoup peuvent être soulagés par des médicaments. L'équipe médicale pourra vous conseiller. Vous trouverez de plus amples informations sur les traitements médicamenteux et la façon d'atténuer les effets indésirables dans la brochure « Les traitements médicamenteux du cancer ».

Chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches

Une chimiothérapie fortement dosée détruit un maximum de cellules cancéreuses en un laps de temps très court. Les médicaments endommagent toutefois aussi la moelle osseuse saine, de sorte qu'après le traitement, celle-ci doit être reconstituée au moyen d'une greffe de cellules souches.

Déroulement

Ce traitement stationnaire est possible pour des personnes jusqu'à 75 ans environ dont l'état général est bon. En Suisse, il est proposé exclusivement dans des centres spécialisés.

La durée de la chimiothérapie intensive avec la greffe de cellules souches est d'à peu près trois semaines. Pendant ce laps de temps, vous recevez des médicaments par perfusion ou par voie orale (comprimés).

La technique s'appelle autogreffe de cellules souches du sang (les cellules souches greffées proviennent du patient). Des cellules souches saines sont prélevées avant la chimiothérapie intensive, puis réinjectées dans l'organisme par transfusion après le traitement. Les cellules greffées réintègrent d'elles-mêmes la moelle osseuse et forment de nouvelles cellules sanguines en l'espace de dix à douze jours.

Effets indésirables

Les effets secondaires d'une chimiothérapie intensive sont plus marqués que ceux d'une chimiothérapie classique. Le risque d'infections, de saignements et de stérilité est nettement plus élevé.

Contrairement aux autres traitements utilisés pour combattre le myélome, la chimiothérapie intensive entraîne la chute des cheveux. Par ailleurs, le risque de développer un autre type de cancer reste légèrement augmenté à vie.

Thérapie par cellules CAR-T

Cette nouvelle forme d'immunothérapie consiste à modifier génétiquement vos cellules immunitaires (cellules T) pour qu'elles reconnaissent et éliminent les cellules myélomateuses.

Déroulement

Des cellules T sont prélevées dans votre sang en vue du traitement et préparées en laboratoire. Peu avant qu'on vous les réinjecte, vous recevez une chimiothérapie afin de détruire le plus possible de cellules T dans le sang. Les cellules modifiées sont ensuite injectées dans la circulation sanguine par perfusion. Après l'administration des cellules CAR-T, vous devez rester entre deux et quatre semaines à l'hôpital.

Effets indésirables

Les effets indésirables les plus fréquents sont les suivants :

- syndrome de libération des cytokines (fièvre, frissons et troubles respiratoires) ;
- lésions nerveuses ;
- réactions inflammatoires (augmentation temporaire des valeurs hépatiques, p. ex.) ;
- infections.

Mesures et opérations orthopédiques

Le myélome multiple entraîne une dégradation des os. Lorsque les lésions sont importantes ou que l'os est trop affaibli, il peut se briser. Les fractures les plus fréquentes concernent les vertèbres, l'os du bras (humérus) et de la cuisse (fémur).

Des mesures orthopédiques peuvent apporter une amélioration lorsque les mouvements sont limités et soulager les douleurs. Elles peuvent également prévenir des fractures

osseuses et des séquelles telles que paralysies ou troubles de la sensibilité. Des aides à la marche, des attelles, des corsets ou autres contribuent également à délester les os touchés et à éviter des fractures.

Les os fracturés ou fragilisés du bras ou de la cuisse peuvent être consolidés au moyen d'implants.

Les lésions osseuses au niveau de la colonne vertébrale peuvent être stabilisées au moyen d'injections de « ciment » dans la vertèbre. Cette technique consiste à injecter une résine spéciale dans la zone osseuse détruite au moyen d'une aiguille. La résine se solidifie dans l'os et stabilise ainsi la vertèbre. L'intervention, réalisée sous anesthésie locale ou sous brève narcose générale, soulage en principe immédiatement les douleurs osseuses. Lorsque la maladie attaque d'autres corps vertébraux, il est parfois nécessaire de procéder à plusieurs injections de ce type.

En cas de fracture sévère des vertèbres, les nerfs ou la moelle épinière peuvent être comprimés. Lorsqu'une paralysie menace ou progresse, une opération est nécessaire pour consolider la colonne vertébrale au moyen d'implants (vis et tiges) et délester la moelle épinière et les nerfs coincés.

Autres traitements possibles

Radiothérapie

La radiothérapie (rayons) provoque des lésions dans les cellules cancéreuses, qui ne parviennent alors plus à se diviser et finissent par mourir.

Dans le cas d'un myélome multiple, la radiothérapie est utilisée localement pour atténuer des douleurs osseuses et prévenir des fractures. Elle ne permet pas la guérison.

Dans le cas du plasmocytome, les rayons sont dirigés directement sur le foyer tumoral local. Ils permettent bien souvent d'obtenir la guérison.

La radiothérapie s'étend sur plusieurs semaines à raison d'une séance hebdomadaire environ. Les rayons sont dirigés sur les tissus osseux à travers la peau (radiothérapie externe). Chaque séance ne dure que quelques minutes.

Les effets secondaires fréquents sont :
- sécheresse ou rougeur de la peau à l'endroit irradié ;
- nausées, diarrhées ;
- fatigue.

Vous souhaitez en savoir plus sur la radiothérapie et ses effets secondaires ?

Bisphosphonates

Les bisphosphonates sont des médicaments qui préviennent les atteintes osseuses et évitent les fractures. Au stade précancéreux, ils sont parfois prescrits à titre préventif.

Effets indésirables possibles :
- troubles digestifs ;
- douleurs musculaires ;
- douleurs squelettiques ;
- dégradation de la fonction rénale ;
- lésions du maxillaire.

Stéroïdes (cortisone)

Les stéroïdes naturels sont impliqués dans la régulation du métabolisme et les réactions inflammatoires. Dans les maladies plasmocytaires, on utilise souvent des stéroïdes fabriqués en laboratoire en association avec d'autres médicaments.

Effets indésirables possibles :
- sensibilité accrue aux infections ;
- hypertension ;
- augmentation de la glycémie (taux de sucre dans le sang) ;
- accumulation de liquide ;
- prise de poids ;
- changements psychiques (p. ex. agitation).

Effets indésirables

L'essentiel en bref

- Les traitements contre le cancer peuvent provoquer des effets indésirables.
- Les douleurs osseuses constituent les troubles les plus fréquents chez les personnes atteintes d'un myélome multiple.
- Signalez rapidement vos douleurs à l'équipe médicale. N'attendez pas qu'elles deviennent trop fortes. Il est possible de les soulager dans la plupart des cas.

Les traitements utilisés contre le cancer peuvent provoquer des effets indésirables ; dans le langage courant, on parle aussi d'effets secondaires.

La nature et l'intensité des effets indésirables varient sensiblement d'une personne à l'autre. Certains se manifestent en cours de traitement puis s'atténuent ; d'autres n'apparaissent que plus tard, au terme de la thérapie.

Des informations indispensables

En général, vous recevez une feuille d'information sur votre traitement, les effets indésirables éventuels et la façon d'y remédier. Ces explications sont parfois difficiles à comprendre. N'hésitez pas à poser des questions si quelque chose ne vous paraît pas clair et réclamez cette feuille si on ne vous l'a pas remise.

Important : ne prenez aucun produit de votre propre initiative sans en parler d'abord à l'équipe soignante. Cela vaut également pour les crèmes ou remèdes utilisés en médecine complémentaire. Aussi « naturels » ou inoffensifs que ceux-ci puissent vous paraître, ils peuvent interférer avec votre traitement. Si vous souhaitez y recourir, demandez conseil à l'équipe qui vous suit.

Que faire contre les effets indésirables ?

La multiplication incontrôlée des cellules myélomateuses et les traitements peuvent entraîner des douleurs et d'autres troubles.

Douleurs osseuses

Les douleurs liées à la dégradation du tissu osseux constituent le problème le plus fréquent lors d'un myélome multiple. Elles touchent souvent le dos ou les côtes. Les os étant fragilisés, le risque de fracture augmente.

Si vous ressentez des douleurs, adressez-vous à l'équipe médicale, notamment en cas de symptômes tels que paralysies ou troubles de la sensibilité. Différentes mesures sont possibles pour vous soulager :

- la prise d'analgésiques ;
- de la physiothérapie ;
- des techniques de relaxation (méditation, entraînement autogène, p. ex.) ;
- des bisphosphonates (voir p. 33) ;
- une radiothérapie (voir p. 32 et suiv.) ;
- des mesures ou opérations orthopédiques (voir p. 31 et suiv.).

Il est essentiel de ne pas subir la douleur en silence pour ne pas souffrir inutilement. Parlez-en à l'équipe médicale. Il existe des professionnels hautement spécialisés dans la gestion de la douleur d'origine cancéreuse. Vous trouverez des informations détaillées sur la question dans la brochure « Les douleurs liées au cancer et leurs traitements ».

Fatigue, manque d'oxygène

Lorsque le taux de globules rouges diminue fortement, l'oxygénation des organes n'est plus optimale, ce qui peut provoquer de l'épuisement.

En cas de troubles aigus tels que problèmes respiratoires soudains, accélération du rythme cardiaque ou vertiges, consultez votre médecin sans tarder. Si vos symptômes sont légers, les conseils suivants pourront éventuellement vous aider :

- Économisez vos forces et ménagez-vous des pauses pour récupérer.

- Faites-vous aider pour les activités qui vous fatiguent et dormez suffisamment.
- Une activité physique modérée peut avoir un effet bénéfique.
- Vous trouverez de nombreux conseils dans la brochure « Fatigue et cancer ».

Neuropathie périphérique

L'atteinte des nerfs périphériques entraîne des fourmillements, des troubles de la sensibilité, des douleurs ou un engourdissement au niveau des mains et des pieds. Parfois, la perception du chaud et du froid est faussée.

Ces troubles ne sont pas seulement désagréables ; dans certains cas, ils peuvent entraver la marche et vous gêner dans vos activités quotidiennes. Renseignez-vous sur les mesures préventives afin de diminuer les risques et prenez immédiatement contact avec votre médecin en présence de problèmes de ce type.

Tendance aux saignements

La baisse du nombre de plaquettes sanguines augmente le risque de saignements. Ceux-ci (saignements de nez, p. ex.) peuvent survenir spontanément, sans raison apparente. Le risque d'hémorragie interne est également accru, par exemple après une chute.

- Faites attention à ne pas vous couper, piquer ou blesser. Portez des gants pour vous protéger quand vous jardinez.
- Appelez immédiatement le médecin si vous n'arrivez pas à arrêter un saignement.
- Portez des chaussures qui tiennent bien le pied sans exercer de pression.
- Si vous tombez, consultez votre médecin même si vous n'avez pas de blessure apparente.

Fièvre et infections

La baisse du nombre de globules blancs sains accroît le risque d'infection. Au moindre doute, consultez votre médecin. L'automédication ne suffit pas dans ce cas. Traitez sans tarder les blessures telles que aphtes ou fissures anales, même si elles vous paraissent sans gravité.

Important : consultez immédiatement un médecin en cas de fièvre soudaine dépassant 38 °C (température prise sous le bras), de frissons ou d'accélération de la fréquence respiratoire ; il pourrait s'agir d'une infection du sang.

Demandez à l'équipe médicale de vous expliquer les signes qui peuvent indiquer une infection (lésions, saignements ou inflammations des muqueuses dans la bouche, p. ex., ou diarrhée subite).

- Soignez votre hygiène buccodentaire en douceur (brosse à dents souple, bains de bouche). L'équipe médicale pourra vous conseiller.
- Veillez à une bonne hygiène corporelle, notamment dans la région intime.
- Buvez beaucoup (eau, tisane non sucrée) afin de réduire le risque d'inflammation de la vessie.
- Portez un masque couvrant la bouche et le nez dans les transports publics ou lorsque vous faites vos courses.
- Évitez les lieux bondés.

Troubles du transit intestinal et troubles digestifs

Une diarrhée aiguë peut être le signe d'une infection. Consultez un médecin en cas de problèmes digestifs et de troubles du transit. Ne prenez pas de laxatifs de votre propre initiative si vous souffrez de constipation ; une occlusion intestinale pourrait en être la cause.

Épaississement du sang

L'excès de protéines entraîne un épaississement du sang et des troubles circulatoires au niveau des petits vaisseaux. Il peut en résulter des troubles de la vue, des maux de tête, des vertiges ou des problèmes cardiaques. Si vous observez des symptômes de ce type, contactez immédiatement un médecin.

Pour prévenir un épaississement du sang, buvez suffisamment, de préférence au moins deux litres d'eau ou de tisane non sucrée par jour.

Traitements additionnels

L'essentiel en bref

- Ne prenez aucun médicament de votre propre chef sans en avertir le médecin.
- Des traitements additionnels peuvent faciliter votre retour à la vie de tous les jours.

Médecines complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours aux médecines complémentaires en plus de leur traitement médical « classique ».

Certaines d'entre elles peuvent aider, pendant et après la thérapie, à améliorer le bien-être général et la qualité de vie. Elles peuvent renforcer le système immunitaire et rendre les effets secondaires plus tolérables. En général, elles n'ont pas d'effet sur la tumeur elle-même.

Si une méthode complémentaire vous intéresse ou si vous en suivez déjà une, discutez-en avec votre médecin. Ensemble, vous définirez celle qui convient le mieux à votre situation personnelle sans qu'elle interfère avec votre thérapie. Ne prenez pas de médicaments ou n'appliquez pas de crèmes ou autres utilisées en médecine complémentaire sans en parler au préalable à votre médecin. En effet, si elles paraissent inoffensives, certaines préparations peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement. Vous pouvez aussi lier la brochure « Les médecines complémentaires ».

Réadaptation oncologique

Le cancer et ses traitements ont des répercussions sur le plan physique, mais aussi psychique, professionnel et social. Le retour au quotidien se révèle souvent extrêmement ardu.

La réadaptation oncologique soutient les personnes concernées dans leur rétablissement et dans la reprise de la vie de tous les jours. Elle peut intervenir avant, pendant ou après le traitement contre le cancer.

Programmes de réadaptation oncologique

Ambulatoire ou stationnaire, un programme de réadaptation oncologique comporte différentes offres : exercice physique ou sport, activités créatives et artistiques, initiation à des méthodes de relaxation par exemple.

Vous pouvez aussi lire les brochures «Rédaptation oncologique» et «Activité physique et cancer».

Soins palliatifs

Les soins palliatifs recouvrent la prise en charge globale des personnes touchées par une maladie évolutive ou incurable ; ils tiennent compte des besoins physiques, sociaux, psychiques et spirituels.

Les mesures palliatives ne sont pas réservées à l'ultime phase de l'existence. Appliquées durant le traitement, elles visent à ralentir la progression de la tumeur, à atténuer les douleurs et autres symptômes ainsi qu'à améliorer la qualité de vie.

Vos besoins, objectifs et souhaits personnels sont discutés et notés dans un plan de prise en charge.

Une prise en charge sur mesure

Votre état de santé et vos besoins déterminent généralement le lieu de la prise en charge : à domicile avec le soutien d'une équipe mobile de soins palliatifs ou de soins extrahospitaliers en oncologie, dans un centre de soins palliatifs ou un service de soins palliatifs à l'hôpital ou dans un EMS.

Les conseillères et conseillers des ligues cantonales et régionales vous conseillent. Appelez aussi la Ligne InfoCancer au 0800 11 88 11.

Mandat pour cause d'inaptitude

Si vous n'êtes plus en mesure de régler vos affaires personnelles, juridiques ou économiques en raison de votre cancer, vous pouvez désigner une ou plusieurs personnes qui s'en occuperont à votre place. Le mandat pour cause d'inaptitude peut porter sur l'ensemble de ces domaines ou uniquement sur certains (ouverture du courrier, opérations bancaires).

Il doit être rédigé sous forme manuscrite ou authentifié par un notaire. Pour être valable, il doit être établi alors que vous avez encore votre capacité de discernement.

Directives anticipées

L'établissement de directives anticipées vous donne la certitude que les décisions médicales seront prises conformément à ce que vous souhaitez.

Ce document doit être rédigé alors que vous avez encore votre capacité de discernement. Il vous permet de définir clairement – pour vous, pour vos proches et pour l'équipe médico-soignante – ce que vous voulez et, surtout, ce que vous ne voulez pas lorsque vous arriverez au terme de votre existence.

Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans les brochures « Décider jusqu'au bout » et « Directives anticipées de la Ligue contre le cancer ».

Le retour à la vie quotidienne

L'essentiel en bref

- Un grand nombre de personnes touchées ne trouvent le temps de réfléchir à ce qu'elles ont vécu qu'une fois les traitements terminés.
- Il faut du temps et de la patience pour se remettre d'un cancer et de ses traitements.
- Les personnes concernées ne peuvent souvent plus assumer les mêmes charges qu'avant.

Le cancer bouleverse l'existence. Pendant des mois, les rendez-vous médicaux ont rythmé votre emploi du temps et vous avez dû reléguer tout le reste à l'arrière-plan – vos besoins personnels, votre vie familiale et professionnelle.

Dans bien des cas, ce n'est qu'une fois les traitements derrière soi que l'on trouve le temps de penser à ce que l'on a vécu et de digérer les sentiments que la maladie a fait émerger. Ce processus peut venir perturber le retour à la vie de tous les jours.

Vous pouvez aussi lire les brochures « Cancer et souffrance psychique », « Fatigue et cancer » ou « Cancer : relever les défis au travail ».

En parler avec d'autres

Parler de ce que l'on vit peut être un soulagement. N'ayez pas peur d'expliquer la situation et d'exprimer ce que vous ressentez à votre entourage ; vos proches sont souvent désemparés et ne savent pas comment vous soutenir. Mais si vous n'avez pas envie de parler de votre maladie pour l'instant, n'hésitez pas non plus à le leur dire.

Faire appel à un soutien professionnel

Si vous rencontrez des difficultés, parlez-en à votre médecin, à l'équipe de conseil de la Ligue contre le cancer ou à un ou une autre spécialiste (voir p. 44 et suiv.).

Vous pourrez définir ensemble ce qui vous serait le plus utile et vous informer sur les prestations qui sont prises en charge par l'assurance-maladie.

La reprise du travail

Certaines personnes continuent de travailler durant leur traitement contre le cancer. D'autres réduisent temporairement leur taux d'activité, et d'autres encore attendent la fin des thérapies pour reprendre leur vie professionnelle.

Les personnes concernées ne sont souvent pas en mesure d'assumer la même charge de travail qu'auparavant. La maladie et les traitements peuvent entraîner des limitations physiques, une fatigue permanente et des troubles de la mémoire, du sommeil ou de la concentration. Par ailleurs, la crainte de voir le cancer réapparaître (récidive) reste très présente.

Planifiez soigneusement la poursuite ou la reprise de votre activité professionnelle avec l'équipe médicale et le service du personnel de votre employeur. Il sera peut-être nécessaire de procéder à un aménagement de vos tâches ou à une réduction de votre taux d'activité.

Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Cancer : relever les défis au travail ». Pour les questions financières (le maintien du salaire, p. ex.), les conseillères et conseillers des ligues cantonales et régionales contre le cancer vous épauleront.

Le suivi médical

Au terme du traitement, des contrôles réguliers sont préconisés. Ces examens visent à identifier les effets indésirables du traitement ou les séquelles de la maladie pour y remédier ainsi qu'à déceler rapidement une éventuelle réapparition de votre cancer.

La fréquence de ces contrôles dépend du stade de la maladie, des traitements effectués, du risque de récidive et de votre état de santé général. En général, des contrôles sont prévus tous les trois mois pour mesurer le taux de protéines dans le sang.

Le myélome multiple n'entraîne pas seulement des problèmes physiques tels que douleurs ou fatigue. Il peut aussi soulever des difficultés psychiques, professionnelles et sociales qui peuvent être abordées dans le cadre du suivi médical.

Important : si, entre deux contrôles, vous avez des symptômes ou des douleurs, n'attendez pas le prochain rendez-vous, consultez votre médecin sans tarder.

Qui paie les frais de traitement ?

L'assurance obligatoire des soins, ou assurance de base, offre une couverture étendue et prend en charge l'essentiel des soins médicaux dispensés lors d'un cancer. Des prestations supplémentaires – hospitalisation en division privée, traitement homéopathique – peuvent être couvertes par une assurance complémentaire. Contrairement à l'assurance de base, celle-ci est facultative.

Vous prenez en charge une partie des frais de traitement. Votre participation se décompose comme suit :

- La **franchise** correspond à un montant fixe par année ; elle est de 300 francs au minimum. Certaines prestations, comme la mammographie effectuée dans le cadre d'un programme cantonal de dépistage, ne sont pas soumises à la franchise.
- La **quote-part** correspond aux 10 % des frais de traitement qui dépassent la franchise ; ce montant à la charge de la personne assurée est plafonné à 700 francs par an.
- En cas d'**hospitalisation,** une contribution de 15 francs par jour est à la charge de la personne assurée. Ce montant s'ajoute à la franchise et à la quote-part.

Prestations non médicales

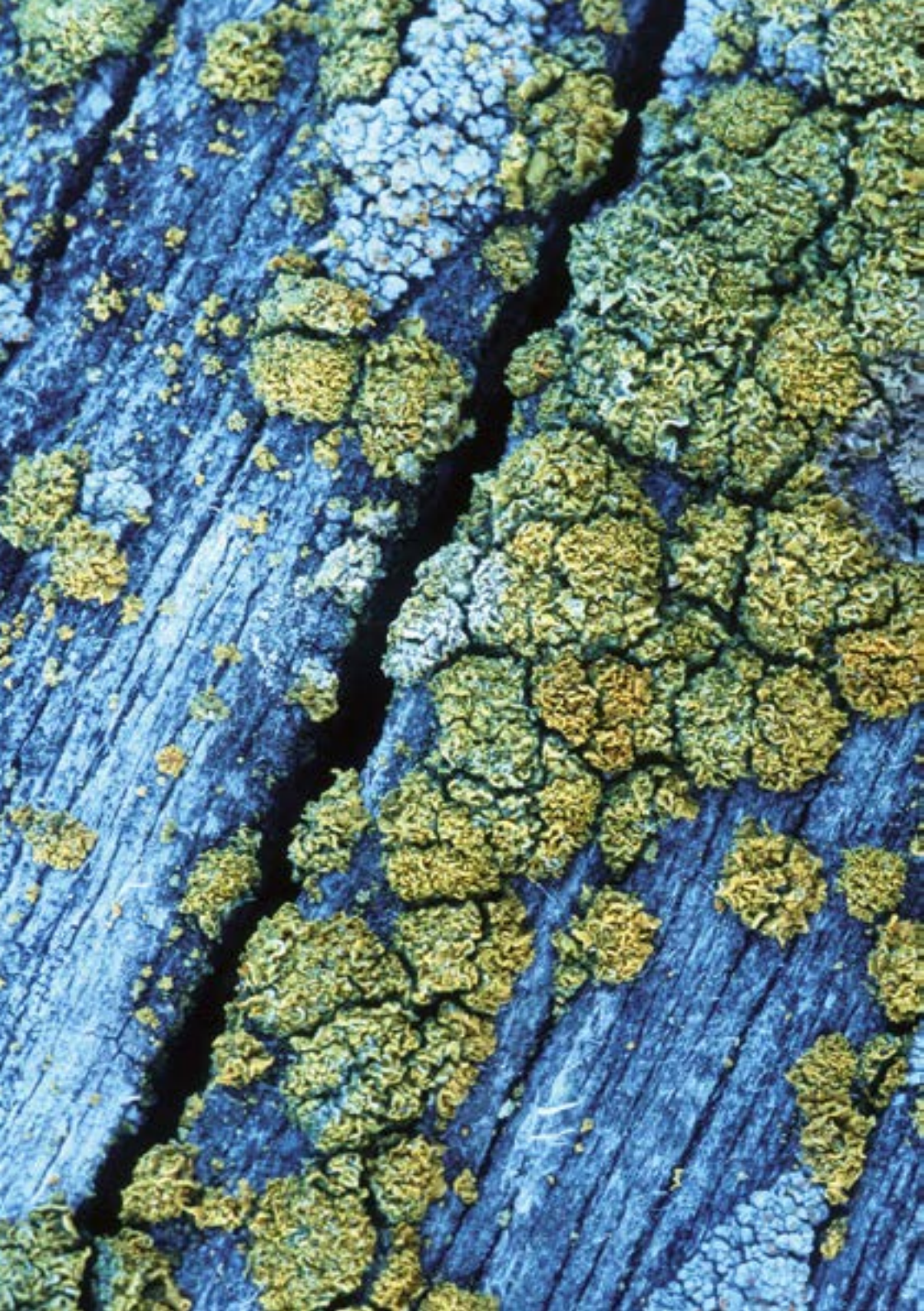
L'assurance obligatoire prend aussi en charge :

- la physiothérapie ;
- les soins ambulatoires dispensés par un service extrahospitalier (service d'aide et de soins à domicile, p. ex.) ;
- les soins médicaux en EMS ;
- les consultations diététiques ;
- les consultations spécialisées en diabétologie ;
- l'ergothérapie.

Les examens prescrits, comme les radiographies et les analyses de sang, sont également remboursés.

Qui paie mon séjour à l'hôpital ?

L'assurance-maladie rembourse le coût des séjours effectués dans les hôpitaux qui figurent sur la liste des établissements agréés par le canton



de résidence ou sur celle du canton où est situé l'hôpital. Vous pouvez obtenir ces listes auprès de votre caisse-maladie ou du département cantonal de la santé. Il est possible de conclure une assurance complémentaire pour avoir le libre choix de l'hôpital dans toute la Suisse.

Qui paie mes médicaments ?

L'assurance obligatoire des soins rembourse le coût des médicaments prescrits par un médecin qui figurent sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Lorsqu'un médicament prescrit n'est pas remboursé, le médecin traitant adresse une demande de prise en charge des coûts à la caisse-maladie.

Soins à domicile ou en EMS

Lorsque des soins à domicile ou dans un établissement médico-social sont nécessaires, l'assurance de base prévoit une contribution aux frais des soins prescrits ou ordonnés par un médecin (injections, soins de la plaie, etc.). En règle générale, une part limitée des frais, fixée par contrat, est à la charge de la personne assurée. La commune de domicile couvre les frais résiduels.

Si vous souhaitez de plus amples informations, votre commune de domicile, l'organisation d'aide et de soins à domicile ou l'EMS pourront vous renseigner.

Où trouver conseils et informations ?

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Vous et vos proches y trouverez conseils, accompagnement et soutien. Elle propose notamment :

- des entretiens individuels ;
- une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ;
- son soutien pour remplir des directives anticipées ;
- des indications pour touver des cours ;
- les démarches pour vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour une consultation nutritionnelle, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques, ou la garde des enfants.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une conseillère spécialisée ou un conseiller spécialisé vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie. Elle ou il vous informe sur les mesures que vous pouvez prendre. Vous pouvez aborder ensemble vos angoisses et vos incertitudes et faire part de votre expérience personnelle. Elle ou il peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les conseillers spécialisés sont aussi atteignables par courriel (helpline@liguecancer.ch) ou sur Skype (krebstelefon.ch).

La Cancerline, le chat en ligne sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée ou un conseiller spécialisé (du lundi au vendredi, de 10 h à 18 h) pour s'informer sur la maladie ou simplement trouver une oreille attentive.

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent dans votre démarche d'arrêt du tabac. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits sont possibles. Vous trouverez de plus amples informations sous www.ligne-stop-tabac.ch.

Les cours

Les ligues cantonales et régionales contre le cancer organisent des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse :
www.liguecancer.ch/cours.

Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître les expériences qu'elles ont faites peut vous redonner du courage.

Vous pouvez échanger sur le thème du cancer, par exemple sur des **forums en ligne** comme celui de la Ligue contre le cancer : www.forumcancer.ch.

Vous pouvez aussi rejoindre un **groupe d'entraide**. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui connaissent les mêmes difficultés.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour les personnes touchées et les proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur le site : www.infoentraidesuisse.ch.

Les services de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services d'aide et de soins à domicile. Certains sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes touchées par le cancer. Le plus simple est de vous renseigner auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

Les conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations nutritionnelles. Il existe par ailleurs des spécialistes indépendants qui collaborent généralement avec l'équipe soignante et qui sont regroupés en une association :

Association suisse
des diététicien-ne-s (ASDD)
Altenbergstrasse 29, case postale 686
3000 Berne 8
tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil de l'association, sous « liste des diététicien-ne-s », vous trouverez un lien pour chercher l'adresse d'un ou une spécialiste dans votre canton : www.svde-asdd.ch.

Médecine et soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à soutenir les personnes atteintes d'une maladie incurable qui progresse. Il s'agit de leur assurer une bonne qualité de vie jusqu'au bout. La Société suisse de médecine et de soins palliatifs veille à ce que vous bénéficiez de soins palliatifs professionnels dans toute la Suisse, indépendamment de votre diagnostic et de votre lieu de domicile.

palliative.ch
Kochergasse 6, 3011 Berne
tél. 031 310 02 90
info@palliative.ch, www.palliative.ch

Une carte vous donne une vue d'ensemble des offres de soins palliatifs proposées en Suisse qui répondent à des normes de qualité élevées : www.cartepalliative.ch.

Votre équipe soignante

Elle regroupe l'ensemble des spécialistes qui s'occupent de votre traitement, vous soutiennent et vous accompagnent durant votre maladie. L'équipe est là pour vous conseiller lors de problèmes liés à votre cancer ou aux traitements. Elle peut également vous renseigner sur les mesures utiles pour faciliter votre rétablissement.

Conseils ou thérapie psycho-oncologiques

Les spécialistes en psycho-oncologie aident les personnes touchées et leurs proches à faire face au cancer et aux difficultés qui y sont liées.

Ces personnes ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie et sont issues de diverses disciplines : médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux. Vous trouverez des adresses de spécialistes dans votre région sous www.liguecancer.ch/psychooncologie.

Brochures de la Ligue contre le cancer

- **La chirurgie du cancer**
- **Les traitements médicamenteux du cancer : Chimiothérapies et autres traitements**
- **Les traitements anticancéreux par voie orale : Médication à domicile**
- **Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire : Que faire en cas d'effets indésirables ?**
- **La radiothérapie**
- **Les médecines complémentaires**
- **Les douleurs liées au cancer et leur traitement**
- **Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions**
- **Alimentation et cancer**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**

- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité**
- **Réadaptation oncologique**
- **Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement**
- **Le mouvement fait du bien : Exercices à réaliser après une opération du sein**
- **Proches aidants et cancer : Conseils pour faire face**
- **Cancer : relever les défis au travail**
- **Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants**
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
- **Décider jusqu'au bout : Comment établir mes directives anticipées ?**
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès**
- **Mon cancer ne va pas guérir : que faire ?**
- **Le temps du deuil : Lorsqu'un être aimé meurt d'un cancer**

Ces brochures et toutes celles qui figurent à notre catalogue ont notamment pour sujet les principaux types de cancer, les thérapies, les symptômes liés au cancer, les modifications du corps. Elles sont gratuites et téléchargeables. La ligue suisse contre le cancer et votre Ligue cantonale et régionale peuvent vous les offrir grâce au généreux soutien de leurs donatrices et donateurs.

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Tél. 0844 85 00 00
- boutique@liguecancer.ch
- www.liguecancer.ch/brochures

Lisez et commandez toutes les brochures **en ligne.**

Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse www.liguecancer.ch/brochures. Votre opinion nous est précieuse !

Autres brochures

« Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique », 2015, à commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), téléphone 031 389 91 91, sakkcc@sakk.ch, www.sakk.ch

Internet

Offres de la Ligue contre le cancer

www.liguecancer.ch
Site de la Ligue suisse contre le cancer avec des liens vers les ligues cantonales et régionales.

www.liguecancer.ch/cancerline
Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes : du lundi au vendredi de 10 h à 18 h.

www.liguecancer.ch/cours
La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique
Carte des offres en réadaptation oncologique dans toute la Suisse.

www.liguecancer.ch/teens
Informations destinées aux enfants et adolescents.

www.liguecancer.ch/psychooncologie
Banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

Autres institutions ou sites spécialisés

www.avac.ch
L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

www.chuv.ch
Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

www.chuv.ch/fertilite
Unité de médecine de la reproduction du CHUV.

www.cipa-igab.ch
La Communauté d'intérêts proches aidant·e·s regroupe de nombreux membres dont la Ligue contre le cancer. Vous trouverez en cliquant sur « Liens utiles » des services qui vous aident au quotidien et peuvent vous soulager. L'association faîtière a notamment pour mission de relayer auprès du monde politique les demandes.

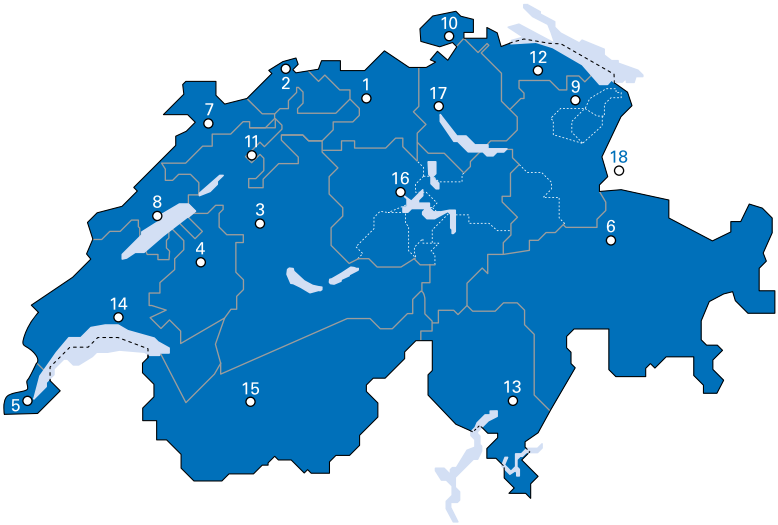
www.fertionco.ch
Ce site vous propose des informations sur la préservation de la fertilité ainsi qu'une aide à la décision.
www.hug-ge.ch/centre-cancers
Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG).
www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique
Cette unité des HUG propose une consultation spécialisée sur la préservation de la fertilité.
www.kofam.ch
Ce portail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est consacré aux études cliniques en Suisse.
www.infoentraidesuisse.ch
Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.
www.multiples-myelom.ch
Myélome Patients Suisse (MPS), rassemblement de groupes d'entraide suisses de personnes touchées par le myélome multiple/le plasmocytome.
Contact :
Myélome Patients Suisse – MPS
c/o Florin Rupper
Wiggenrainstr. 14a
9404 Rorschacherberg

www.palliative.ch
Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

Sites en anglais

www.cancer.org
American Cancer Society
www.cancer.gov
National Cancer Institute USA
www.cancer.net
American Society of Clinical Oncology
www.cancerresearchuk.org
Independent cancer research and awareness charity.
www.cancersupport.ch
Site de l'ESCA (English speaking cancer association) : il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse.
www.macmillan.org.uk
A non-profit cancer information service.

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



1 Krebsliga Aargau
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
admin@krebsliga-aargau.ch
www.krebsliga-aargau.ch
IBAN: CH09 0900 0000 5001 2121 7

2 Krebsliga beider Basel
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
IBAN: CH11 0900 0000 4002 8150 6

3 Krebsliga Bern
Ligue bernoise
contre le cancer
Schwanengasse 5/7
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@krebsligabern.ch
www.krebsligabern.ch
IBAN: CH23 0900 0000 3002 2695 4

4 Ligue fribourgeoise
contre le cancer
Krebsliga Freiburg
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale
1701 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
IBAN: CH49 0900 0000 1700 6131 3

5 Ligue genevoise
contre le cancer
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
IBAN: CH80 0900 0000 1200 0380 8

6 Krebsliga Graubünden
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
IBAN: CH97 0900 0000 7000 1442 0

7 Ligue jurassienne
contre le cancer
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
IBAN: CH13 0900 0000 2500 7881 3

8 Ligue neuchâteloise
contre le cancer
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
IBAN: CH23 0900 0000 2000 6717 9

9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebsliga-ostschweiz.ch
www.krebsliga-ostschweiz.ch
IBAN: CH29 0900 0000 9001 5390 1

10 Krebsliga Schaffhausen
Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebsliga-sh.ch
www.krebsliga-sh.ch
IBAN: CH65 0900 0000 8200 3096 2

11 Krebsliga Solothurn
Wengistrasse 16
Postfach 531
4502 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebsliga-so.ch
www.krebsliga-so.ch
IBAN: CH73 0900 0000 4500 1044 7

12 Krebsliga Thurgau
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@krebsliga-thurgau.ch
www.krebsliga-thurgau.ch
IBAN: CH58 0483 5046 8950 1100 0

13 Lega cancro Ticino
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
IBAN: CH19 0900 0000 6500 0126 6

14 Ligue vaudoise contre le cancer
Avenue d'Ouchy 16
1006 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
IBAN: CH89 0024 3243 4832 0501 Y

15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebsliga-wallis.ch
www.krebsliga-wallis.ch
IBAN: CH73 0900 0000 1900 0340 2

16 Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR, ZG
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebsliga.info
www.krebsliga.info
IBAN: CH61 0900 0000 6001 3232 5

17 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebsligazuerich.ch
www.krebsligazuerich.ch
IBAN: CH77 0900 0000 8000 0868 5

18 Krebshilfe Liechtenstein
Landstrasse 40a
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
IBAN: LI98 0880 0000 0239 3221 1

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch
IBAN: CH95 0900 0000 3000 4843 9

Brochures
tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/brochures

Cancerline
www.liguecancer.ch/cancerline, le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescent·es et les adultes
du lundi au vendredi
10 h–18 h

Skype
krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
10 h–18 h

Ligne stop-tabac
tél. 0848 000 181
max. 8 cts/min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

Vos dons sont les bienvenus.

Ligne InfoCancer
0800 11 88 11
du lundi au vendredi
10 h–18 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

La Ligue contre le cancer œuvre en faveur d'un monde où :

- **le cancer frappe moins souvent,**
- **il engendre moins de souffrances et moins de décès,**
- **l'on puisse en guérir plus souvent,**
- **les malades et leurs proches trouvent aide et réconfort dans toutes les phases de la maladie ainsi qu'en fin de vie.**

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur l'adresse de votre ligue cantonale ou régionale.

Grâce à vos dons, nos brochures sont gratuites.

Faites un don avec TWINT:

Scannez le code QR avec l'app TWINT.

Saisir le montant et confirmer le don.

Ou en ligne sur www.liguecancer.ch/dons.