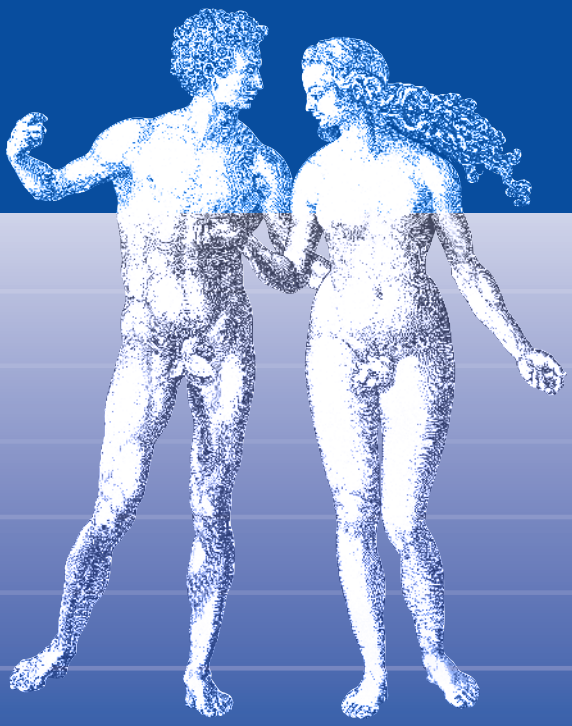
ligue contre le cancer

Les leucémies de l'adulte

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 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.
En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif : diminuer le risque personnel de développer la maladie.

Impressum

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

3e édition – direction du projet et rédaction
Nicole Bulliard, spécialiste Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques
PD Dr med. Sabine Blum, Médecin associée, Hématologie, CHUV
Dr med. Aline Flatz, collaboratrice scientifique, Ligue suisse contre le cancer
Prof. Dr med. Jakob R. Passweg, médecin-chef Clinique d'hématologie, Hôpital universitaire de Bâle

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

Relecture
Jacques-Olivier Pidoux, spécialiste Révision et traduction, Ligue suisse contre le cancer, Berne

2e édition – direction de projet, contenu, conseils scientifiques, texte, rédaction
Elsbeth Baumann, experte en soins, Hôpital de l'Île, Berne
Dr med. Karin Huwiler, collaboratrice scientifique, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Doris Jäggi-Meinken, infirmière de recherche clinique, Clinique universitaire d'oncologie médicale, Hôpital de l'Île, Berne
Sabine Jenny, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Prof. Dr med. Thomas Pabst, médecin adjoint/responsable de l'unité de recherche clinique, Clinique universitaire d'oncologie médicale, Hôpital de l'Île, Berne
Prof. Dr med. Jakob R. Passweg, médecin-chef de la clinique d'hématologie, service de médecine interne, Hôpital universitaire de Bâle
Regula Schär, collaboratrice scientifique, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Dr med. Mark Witschi, collaborateur scientifique, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Couverture
Adam et Eve, d'après Albrecht Dürer

Illustration
p. 10 : Société canadienne du cancer

Photos
pp. 4, 20, 40 : shutterstock
p. 56 : iStock

Conception graphique
Typopress Bern AG, Berne

Impression
Jordi AG, Belp

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2021, 2015, 2011, Ligue suisse contre le cancer, Berne

LSC / 02.2021 / 600 F / 021081012111

Sommaire

5 Avant-propos

6 Qu'est-ce que le cancer ?

8 Les leucémies
8 Le sang et la formation du sang
11 Les différents types de leucémies
11 Aiguë ou chronique ?
12 Myéloïde ou lymphoïde ?
13 Causes et facteurs de risque possibles
13 Symptômes possibles

15 Examens et diagnostic
15 Premiers examens
17 Examens supplémentaires en vue de préciser le diagnostic
19 Les stades de la maladie

21 Options thérapeutiques
22 Chimiothérapie
24 Chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches
28 Radiothérapie
29 Thérapies ciblées
31 Immunothérapie
32 Trétinoïne
32 Stéroïdes
33 Surveillance active
33 Préservation de la fertilité

36 Quel traitement pour quelle leucémie ?
36 Planification du traitement
41 Traitement des leucémies aiguës
45 Traitement des leucémies chroniques
49 Thérapie dans le cadre d'une étude clinique

51 Les effets indésirables
52 Que faire contre les effets indésirables ?

55 Les traitements additionnels
55 Médecines complémentaires

57 Retour à la vie quotidienne
58 Suivi médical
58 Offres de réadaptation
59 Retour au travail
59 Soins palliatifs

62 Conseils et informations

Chère lectrice, cher lecteur,

Cette brochure est destinée à vous aider à mieux comprendre et affronter la maladie. Vous y trouverez une description détaillée des leucémies chez l'adulte, des examens réalisés en vue de poser le diagnostic et du traitement, mais aussi des conseils utiles pour la période qui suit les thérapies et des offres de soutien pour vous faciliter le retour à la vie de tous les jours.

La leucémie n'est pas une maladie uniforme. Elle présente de très nombreux types qui diffèrent par leur évolution et par leur traitement. Alors qu'une leucémie aiguë constitue généralement une urgence et appelle un traitement immédiat, il est possible, dans certains cas, de différer le début de la thérapie quand on est en présence d'une leucémie chronique.

Ces dernières années, le traitement de la leucémie est devenu plus efficace. Il est aussi mieux toléré. Les chances de guérison ont augmenté et la qualité de vie des personnes touchées s'est améliorée.

Si vous avez des questions, l'équipe médicale et soignante est là pour y répondre. N'hésitez pas non plus à faire appel au soutien de votre entourage : famille, amis ou voisins.

Vous trouverez des conseils et des informations utiles dans de nombreuses autres brochures de la Ligue contre le cancer. Les professionnels à l'œuvre au sein des ligues cantonales et régionales et à la Ligne InfoCancer connaissent bien les questions qui se posent dans le cas d'un cancer et sont là pour vous conseiller et vous accompagner. Vous trouverez les coordonnées nécessaires aux pages 70 et 71.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

Qu'est-ce que le cancer ?

Le terme de « cancer » recouvre un large éventail de maladies différentes qui présentent néanmoins certaines caractéristiques communes :

- Des cellules normales au départ se multiplient de façon incontrôlée et se transforment en cellules cancéreuses.
- Les cellules cancéreuses envahissent le tissu sain ; elles le compriment et le détruisent.
- Certaines de ces cellules peuvent se détacher de l'endroit où elles se sont constituées et donner naissance à des foyers secondaires dans d'autres parties du corps : les métastases.

Le terme de « cancer » désigne donc la prolifération de cellules qui se multiplient de façon incontrôlée et qui envahissent le tissu sain. Dans le langage courant, on parle aussi de tumeur. Il faut toutefois distinguer les tumeurs bénignes, qui ne mettent pas la vie en danger, des tumeurs malignes, qui peuvent menacer l'existence.

Il existe plus de deux cents types de cancers différents. On distingue deux groupes principaux. Les tumeurs solides se développent à partir des cellules d'un organe et forment une masse ou un nodule et parfois des métastases. Le cancer du côlon en est un exemple. Les cancers qui prennent naissance dans le système sanguin ou lymphatique peuvent se traduire par un gonflement des ganglions lymphatiques, mais aussi par des modifications de la formule sanguine. Les leucémies en font partie.

Tout commence dans la cellule

Les tissus et les organes sont composés de plusieurs milliards de cellules. Chaque cellule renferme dans son noyau le plan de construction de l'individu : le matériel génétique (génome), avec les chromosomes et les gènes. Celui-ci est constitué d'acide désoxyribonucléique (ADN), le support de l'information génétique.

Le matériel génétique peut être endommagé à la suite d'une erreur lors de la division cellulaire ou sous l'influence de divers autres facteurs. En principe, les cellules sont capables de détecter et de réparer elles-mêmes ces anomalies ou meurent si elles ont subi une altération. Lorsque ce n'est pas le cas, la cellule défectueuse – on parle de cellule mutée – continue de se diviser et de proliférer de manière incontrôlée.

Des causes multiples

Les maladies cancéreuses sont dues à des altérations qui affectent le matériel génétique des cellules. Certains facteurs sont connus pour favoriser ces mutations et jouent un rôle dans l'apparition du cancer :

- le vieillissement naturel ;
- le mode de vie (alimentation peu équilibrée, sédentarité, tabagisme, consommation d'alcool, etc.) ;
- des influences extérieures (virus, polluants, fumée du tabac, rayonnement ultraviolet, rayons X, radioactivité) ;
- des facteurs héréditaires ou génétiques.

Certains de ces facteurs de risque peuvent être influencés, d'autres pas. Environ un tiers de tous les cancers pourraient être évités sans les facteurs de risque comme l'alcool ou le tabac. Les deux tiers restants sont liés à des facteurs non modifiables ou inconnus.

En principe, l'apparition d'un cancer est due à la conjonction de plusieurs facteurs. Dans bien des cas, les éléments particuliers qui ont conduit à la maladie restent inconnus.

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 est compréhensible que vous vous interrogiez et que vous soyez en proie au doute ou à la colère. Vous devez toutefois savoir que la genèse du cancer est un processus extrêmement complexe, qui est difficile à cerner même pour un spécialiste.

Personne ne peut se protéger à coup sûr de la maladie. Le cancer frappe indifféremment les personnes qui ont un comportement à risque et celles qui vivent sainement, les jeunes et les moins jeunes. La probabilité d'être atteint relève en partie du hasard ou de la fatalité. Ce qui est sûr, c'est que le diagnostic engendre un stress important.

Vous trouverez dans la brochure de la Ligue contre le cancer « Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité » (voir p. 65) des explications sur les difficultés que le cancer peut engendrer sur le plan émotionnel et mental et des pistes pour mieux les affronter.

Les leucémies

Le terme de leucémie recouvre différents cancers du système de production des cellules sanguines : la moelle osseuse.

Le sang et la formation du sang

Le sang est composé à 55 % d'une partie liquide, le plasma, et à 45 % de cellules sanguines.

Il existe trois types de cellules sanguines. Chacun remplit un rôle différent dans l'organisme :

- **Les globules rouges** (érythrocytes) transportent l'oxygène des poumons aux tissus et organes. Ils transportent aussi le dioxyde de carbone vers les poumons pour être expiré.
- **Les globules blancs** (leucocytes) détectent et éliminent les agents pathogènes (virus, bactéries). Ils se subdivisent en trois groupes : les lymphocytes, les granulocytes et les monocytes.
- **Les plaquettes** (thrombocytes) interviennent dans la coagulation du sang et permettent d'arrêter les saignements.

La moelle osseuse, véritable usine de production du sang

Les cellules sanguines se renouvellent constamment. Elles ne se forment pas dans les vaisseaux sanguins, mais dans la moelle osseuse. La moelle osseuse est une sorte d'usine de production disposant d'une vaste réserve de matière première : les cellules souches. Les cellules souches sont aussi appelées cellules souches hématopoïétiques. Le terme d'hématopoïèse désigne le processus de fabrication et de renouvellement constant des cellules du sang. Les cellules souches se divisent puis se spécialisent pour donner naissance aux différents types de cellules sanguines.

La maturation des cellules sanguines

La majorité des cellules sanguines se forment et viennent à maturité dans la moelle osseuse.

Les cellules sanguines passent par plusieurs étapes intermédiaires avant d'arriver à maturité. Les cellules souches hématopoïétiques deviennent soit des précurseurs lymphoïdes, soit des précurseurs

myéloïdes, à partir desquels les différentes cellules sanguines se développent (voir illustration p. 10) :

- Les précurseurs *myéloïdes* se développent dans la moelle osseuse. Ils se spécialisent pour former les globules rouges, les plaquettes et deux types de globules blancs : les granulocytes (ou polynucléaires, contenant plusieurs noyaux) et les monocytes. Les granulocytes comptent trois types principaux : les neutrophiles, les éosinophiles et les basophiles.
- Les précurseurs *lymphoïdes* se développent principalement dans la moelle osseuse. Ils forment les lymphocytes, le troisième type de globules blancs. Les lymphocytes se divisent en lymphocytes B, lymphocytes T et cellules naturelles tueuses (NK). Les lymphocytes T viennent à maturation dans le thymus, situé derrière le sternum.

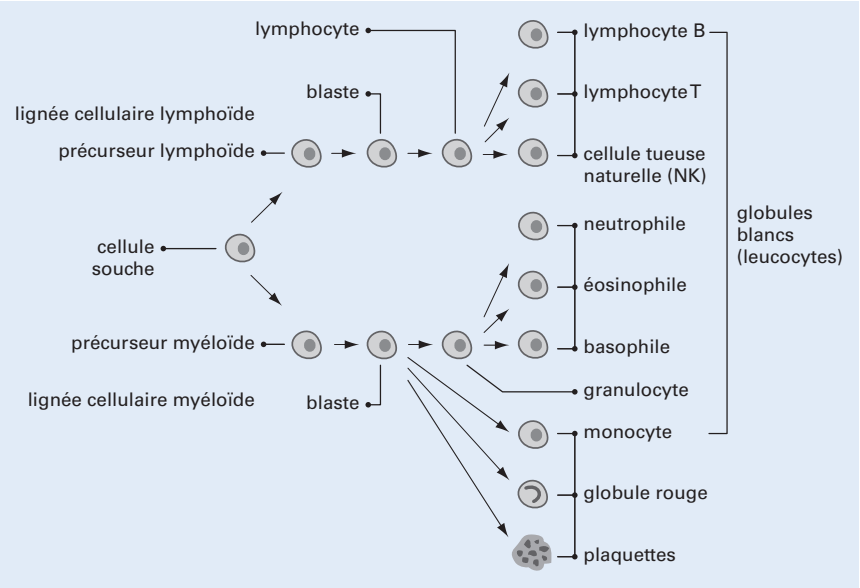
Chez les personnes en bonne santé, chaque type de cellules sanguines est fabriqué dans la quantité exacte dont l'organisme a besoin.

Moelle osseuse et moelle épinière

La moelle osseuse est la partie molle et spongieuse à l'intérieur des os. Elle se divise en moelle rouge et moelle jaune. C'est dans la moelle rouge que sont produites les différentes cellules du sang à partir des cellules souches hématopoïétiques. Chez l'adulte, la moelle rouge se trouve essentiellement dans les os du sternum, du bassin, des vertèbres, du crâne, des omoplates et des côtes.

La moelle épinière, quant à elle, est un cordon de fibres nerveuses situé dans le canal vertébral. Elle transmet les signaux nerveux à travers le corps. Elle n'a pas la même fonction que la moelle osseuse.

Développement des cellules sanguines



Les précurseurs lymphoïdes et myéloïdes se développent dans la moelle osseuse à partir de cellules souches appelées *cellules souches hématopoïétiques.* Ces cellules passent par différents stades avant d'arriver à maturité et de devenir des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.

Source : Société canadienne du cancer, « Le sang et la moelle osseuse », https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia/leukemia/the-blood-and-bone-marrow/?region=qc (consultée le 07.07.2020).

Les différents types de leucémies

La leucémie résulte de la production incontrôlée de cellules sanguines immatures selon deux modèles :

- Les leucémies aiguës : le rythme de croissance des précurseurs des globules blancs est augmenté. Leur maturation est bloquée.
- Les leucémies chroniques : le rythme de croissance des précurseurs des globules blancs est augmenté. Leur maturité est encore maintenue au début de la maladie.

Lorsque certains types de cellules sanguines – des globules blancs la plupart du temps – prolifèrent de manière excessive, il devient difficile pour les cellules minoritaires d'assumer des tâches comme le transport de l'oxygène, la défense contre la maladie ou la coagulation du sang (voir aussi « Symptômes possibles », p. 13).

Le tableau clinique décrit les caractéristiques, les symptômes et les modifications physiques liés à la maladie. Il varie en fonction du stade auquel le développement normal de la cellule s'interrompt. Il existe de nombreuses formes différentes de leucémies. Pour les distinguer, on se base sur l'évolution de la maladie, le type de globules blancs concernés et leur stade de maturation. En simplifiant, on obtient quatre catégories principales :

Les leucémies aiguës

- la **l**eucémie **a**iguë **m**yéloïde ou myéloblastique (LAM)
- la **l**eucémie **a**iguë **l**ymphoïde ou lymphoblastique (LAL)

Les leucémies chroniques

- la **l**eucémie **m**yéloïde ou myéloblastique **c**hronique (LMC)
- la **l**eucémie **l**ymphoïde ou lymphoblastique **c**hronique (LLC)

Aiguë ou chronique ?

Leucémies aiguës

Les leucémies aiguës se déclarent brutalement et progressent rapidement. Elles sont dues à un dysfonctionnement du processus de maturation des cellules précurseurs du sang.

La moelle osseuse et le sang sont envahis par des cellules sanguines immatures, les blastes (voir schéma p. 10). Ces cellules ne pouvant pas poursuivre leur développement, elles ne sont d'aucune utilité pour l'organisme. Elles n'en continuent pas moins de proliférer au détriment des cellules saines.

Les leucémies aiguës touchent toutes les tranches d'âge. Chez l'adulte, c'est la leucémie aiguë myéloblastique (LAM) qui est la plus fréquente, alors que chez l'enfant (jusqu'à 16 ans), c'est la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL).

Leucémies chroniques

Les leucémies chroniques restent souvent asymptomatiques pendant des mois, voire des années et progressent plus lentement. Les cellules sanguines atteignent un degré de maturité presque normal, mais certaines d'entre elles prolifèrent de manière incontrôlée. L'organisme se retrouve envahi par des globules blancs matures et des cellules immatures.

Les leucémies chroniques peuvent se déclarer à tout âge, mais concernent surtout les personnes âgées. Cela vaut en particulier pour la leucémie lymphoblastique chronique (LLC), la plus fréquente de toutes les leucémies.

Myéloïde ou lymphoïde ?

La distinction entre leucémies myéloïdes et leucémies lymphoïdes repose sur le type de progéniteurs concernés (voir schéma p. 10).

Leucémie myéloïde

Les progéniteurs myéloïdes sont touchés et produisent des globules blancs anormaux. Dans la leucémie aiguë, ces cellules sanguines anormales prolifèrent de façon incontrôlée au détriment des cellules sanguines saines.

Dans la leucémie chronique, certains précurseurs anormaux des globules blancs envahissent la moelle avec une maturation inachevée jusqu'aux granulocytes. Ces cellules anormales n'assurent pas leurs fonctions habituelles. Elles perturbent également la maturation des autres cellules saines comme les globules rouges ou les plaquettes.

Leucémie lymphoïde

Les progéniteurs lymphoïdes sont touchés, soit les progéniteurs des lymphocytes. Dans la leucémie aiguë, les cellules lymphoblastiques tumorales prolifèrent au détriment des lymphocytes normaux. Elles s'accumulent dans la moelle osseuse, puis dans le sang et parfois dans les ganglions lymphatiques.

Dans la LLC, on observe une prolifération des lymphocytes murs. La maturation des cellules normales, qui produisent des lymphocytes fonctionnels, est bloquée. Les cellules cancéreuses perturbent la maturation des autres lignées sanguines (globules rouges, plaquettes).

Causes et facteurs de risque possibles

Les causes exactes de la plupart des leucémies demeurent inconnues. Certains facteurs peuvent augmenter le risque de développer la maladie, sans pour autant déclencher une leucémie chez toutes les personnes concernées :

- une exposition répétée ou durable à certains produits chimiques (benzène, formaldéhyde, par ex.) ;
- des thérapies antérieures : il arrive que des personnes soignées par chimiothérapie ou radiothérapie pour un autre cancer développent une leucémie (leucémies dites secondaires) ;
- certaines mutations génétiques augmentent le risque de développer une leucémie ;
- la trisomie 21 (syndrome de Down).

1140 nouveaux cas par an

Chaque année en Suisse, on dénombre environ 1140 nouveaux cas de leucémie chez l'adulte. Les hommes sont plus souvent touchés que les femmes.

La moitié environ des personnes concernées ont plus de 70 ans au moment du diagnostic. Un tiers ont entre 50 et 69 ans.

Symptômes possibles

La plupart des symptômes sont dus au fait que les cellules leucémiques prennent la place des cellules sanguines saines, qui ne peuvent plus effectuer leurs tâches correctement dans l'organisme.

Baisse des globules rouges

Un déficit en globules rouges peut provoquer une anémie. L'organisme reçoit trop peu d'oxygène, ce qui entraîne baisse d'énergie et fatigue. Le moindre effort physique déclenche un essoufflement anormal et des palpitations cardiaques.

Baisse des globules blancs

Un manque de globules blancs sains empêche l'organisme de se défendre efficacement contre les virus et les bactéries. Le risque d'infection augmente.

Les personnes concernées se plaignent souvent de symptômes de type grippal (fièvre, maux de tête) ou développent une pneumonie. Les gencives et les racines dentaires, la muqueuse buccale peuvent également être enflammées.

Baisse des plaquettes sanguines

La diminution du taux de plaquettes augmente le risque de saignements, car la coagulation du sang ne s'effectue plus correctement.

Ce phénomène entraîne des saignements de nez ou sous-cutanés sous forme de petits points ou de taches (pétéchies) et d'autres hémorragies difficiles à stopper, notamment à la suite de légères blessures ou de soins dentaires. Les personnes touchées ont également plus souvent des bleus après s'être cognées.

Chez les femmes, les saignements menstruels peuvent être plus abondants.

Autres symptômes possibles

- perte de poids ;
- perte d'appétit ;
- pâleur ;
- sueurs nocturnes ;
- maux de tête, torpeur, troubles de la vue ;
- gonflement des ganglions lymphatiques ;
- sensation de pesanteur dans la partie gauche ou droite de l'abdomen due à une augmentation de volume de la rate ou du foie en raison de l'accumulation de cellules leucémiques dans ces organes ;
- grosseurs dans d'autres parties du corps, par exemple la peau ;
- douleurs osseuses ou articulaires ;
- testicules enflés.

Vous trouverez de plus amples informations sur les troubles possibles et la façon d'y remédier aux pages 51 à 54.

Examens et diagnostic

En présence de symptômes qui pourraient indiquer l'existence d'une leucémie, le médecin procède à différents examens. Toutes les méthodes ne sont pas utilisées systématiquement. Le choix des techniques d'investigation dépend de chaque cas et des résultats des divers examens.

Ces investigations visent à poser un diagnostic précis afin de pouvoir définir le meilleur traitement possible.

Premiers examens

Anamnèse

L'anamnèse consiste à interroger en détail la personne touchée sur ses troubles et symptômes, ses maladies antérieures, les facteurs de risque possibles, ses antécédents familiaux de cancer et une prise éventuelle de médicaments. Le médecin vérifie si la personne touchée présente :

- des symptômes faisant penser à une leucémie ;
- une exposition à de fortes doses de radiation ou au benzène ;
- des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie ;
- des troubles sanguins ou des infections virales.

Examen physique

Le médecin passe en revue les fonctions vitales : la pression sanguine, le pouls, la respiration. Il vérifie le fonctionnement des poumons et du cœur. Il observe les yeux, la peau, le nez, les oreilles et la bouche. Il palpe les ganglions lymphatiques et les organes, notamment la rate et le foie, dont le volume peut être augmenté. La rate se situe dans la partie gauche de l'abdomen, le foie dans celle de droite.

S'informer et se faire conseiller

Faites-vous expliquer les examens que vous devez subir et demandez pourquoi ils sont nécessaires, quel est leur effet et quel diagnostic possible vous attend. Renseignez-vous sur les éventuelles conséquences si vous deviez refuser un examen.

Les résultats des examens sont évalués aussi rapidement que possible. Plusieurs jours, voire semaines, peuvent cependant se passer avant qu'ils soient connus et communiqués. Si l'attente vous parait insoutenable et que vous souhaitez parler à quelqu'un, n'hésitez pas à appeler la Ligne InfoCancer ou votre ligue cantonale ou régionale (voir pp. 70 à 71).

La formule sanguine ou hémogramme

L'hémogramme (voir encadré p. 16) donne des informations sur la composition du sang, dont il mesure les différents éléments : globules blancs, globules rouges et plaquettes sanguines. Les analyses sanguines per-

mettent de déceler des modifications dans la composition du sang et dans le rapport entre les différents groupes de cellules sanguines.

La présence de cellules sanguines immatures (blastes) ou de cellules anormales dans le sang est inhabituelle et peut signaler une leucémie. Il peut s'agir d'un nombre élevé ou la présence de globules blancs immatures. Une diminution du nombre de globules rouges et de plaquettes sanguines peut indiquer une leucémie aiguë.

L'examen sanguin permet souvent d'établir un premier « typage » des cellules à l'origine de la leucémie. Il s'agit de préciser si on est en présence d'une leucémie lymphoïde ou myéloïde, ainsi que le stade auquel le processus de maturation des cellules s'est interrompu.

Hémogramme d'une personne en bonne santé

Ce tableau résume les valeurs normales pour les différents éléments du sang.

Hémoglobine (pigment des globules rouges)

Femmes :	120-160 grammes par litre de sang (g/l)
Hommes :	140-180 grammes par litre de sang (g/l)

Globules blancs (leucocytes)

4-10 millions par litre de sang (10^6/l=G/l)

Les globules blancs se divisent en trois groupes :

- les granulocytes 50 à 70 %
- les lymphocytes 25 à 45 %
- les monocytes 2 à 6 %

Plaquettes sanguines (thrombocytes)

140-400 milliards par litre de sang (10^9/l=G/l)

Hématocrite (proportion de globules rouges par rapport au volume sanguin total)

Femmes :	0,37-0,45 litre par litre de sang (l/l)
Hommes :	0,40-0,52 litre par litre de sang (l/l)

Les valeurs ci-dessus peuvent varier légèrement en fonction du laboratoire.

Il peut arriver que les cellules leucémiques ne se soient pas déversées dans le sang et qu'elles soient donc présentes uniquement dans la moelle osseuse. Dans ce cas, l'hémogramme ne permet pas de les déceler. Le diagnostic exact ne peut alors être posé qu'au moyen d'un examen de la moelle osseuse.

Examen de la moelle osseuse

L'examen de la moelle osseuse consiste à dénombrer les cellules sanguines et à évaluer leur aspect afin d'affiner le diagnostic. Ces deux éléments jouent un rôle important dans le choix du traitement.

Habituellement, le prélèvement s'effectue dans l'os du bassin (crête iliaque), plus rarement dans le sternum :

- La ponction consiste à aspirer à l'aide d'une aiguille une petite quantité de moelle osseuse pour l'analyser. Une partie des résultats est disponible dans les 24 à 48 heures. D'autres sont disponibles après environ deux semaines (analyses oncogénomiques, voir p. 18).
- Pour compléter l'examen et préciser le diagnostic, le médecin prélève souvent un échantillon de tissu un peu plus grand (biopsie) pour l'envoyer au laboratoire de pathologie. Il faut alors compter une à deux semaines pour obtenir les résultats.

L'intervention s'effectue sous anesthésie locale. Au moment du diagnostic, la plupart des personnes sont hospitalisées. Pour les examens de suivi, elles peuvent retourner chez elles après l'intervention.

Examens supplémentaires en vue de préciser le diagnostic

Cytologie et cytochimie

La cytologie s'intéresse à la structure des cellules et à leur fonctionnement.

L'examen cytologique et cytochimique est utilisé pour analyser les caractéristiques des cellules de la moelle osseuse sur la base de leur aspect (morphologie) et de certaines propriétés de coloration. Il permet souvent de déterminer la présence d'une leucémie aiguë ou chronique.

Immunophénotypage

Cette technique permet d'identifier certains marqueurs à la surface des cellules du sang ou de la moelle osseuse. Le médecin peut ainsi déterminer des sous-groupes de leucémies et définir le degré de maturation des cellules de façon à mieux cibler le traitement.

Examens oncogénomiques et de génétique moléculaire

Ces examens consistent à analyser les chromosomes des cellules leucémiques afin de déceler des anomalies génétiques.

Certaines de ces anomalies sont spécifiques à des formes particulières de leucémie. Elles n'apparaissent généralement que dans les cellules leucémiques, et pas dans les cellules saines. Le chromosome Philadelphie en est un exemple typique (voir à droite).

Le type d'anomalie génétique est important pour évaluer comment la maladie va évoluer et joue un rôle fondamental dans le choix du traitement. Pour certaines anomalies, les spécialistes savent si les personnes concernées réagiront bien aux traitements ou non. Ils parlent de risque de réponse insuffisante au traitement faible, moyen ou élevé.

Le chromosome Philadelphie

On retrouve une anomalie génétique spécifique des globules blancs dans tous les cas de leucémie myéloïde chronique (LMC) et, dans une moindre mesure, dans les leucémies aiguës lymphoblastique (LAL) : le chromosome Philadelphie, une mutation du chromosome 22. Cette anomalie génétique apparaît lorsque, à la suite d'une « rupture », une partie du chromosome 9 fusionne avec le chromosome 22 et donne naissance à un nouveau gène.

Le chromosome Philadelphie entraîne la production d'une protéine anormale dans les globules blancs concernés qui provoque à son tour une prolifération cellulaire incontrôlée. Une thérapie ciblée sous forme de comprimés (voir p. 29) permet de lutter contre ce phénomène.

Ponction lombaire

Lorsque le médecin soupçonne la présence d'une leucémie aiguë lymphoblastique et souvent aussi myéloblastique, il procède à une ponction de liquide céphalorachidien, soit le liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. L'analyse du liquide permet de déterminer si le système nerveux est atteint.

Le prélèvement s'effectue entre deux vertèbres lombaires, sous anesthésie locale. Une petite quantité de liquide est prélevée, puis analysée. Le médecin injecte par la même occasion une petite dose de chimiothérapie prophylactique ou thérapeutique, selon le cas.

Techniques d'imagerie médicale

Des techniques d'imagerie médicale comme l'échographie, la radiographie, le scanner, le PET scanner ou l'IRM servent à déterminer si

- des ganglions lymphatiques sont enflés ;
- des organes comme la rate ou le foie ont augmenté de volume ;
- il y a une source d'infection.

Remarque
Le processus nécessaire pour caractériser une leucémie aiguë prend 10 à 15 jours. Le traitement débute souvent avant que tous les résultats soient connus.

Les stades de la maladie

Les différents examens pratiqués permettent d'évaluer l'étendue de la leucémie et d'en déterminer l'agressivité. Le traitement proposé sera défini sur cette base. D'autres critères, comme l'âge ou l'état général de la personne touchée, sont également pris en compte.

À chaque type de leucémie correspond un système de classification spécifique avec différents stades ou phases. Pour en savoir plus, reportez-vous au chapitre « Quel traitement pour quelle leucémie ? », pp. 36 à 50.

Options thérapeutiques

Le choix du traitement dépend du type de leucémie et du stade de la maladie. Chaque forme de leucémie appelle un traitement spécifique.

Les principales méthodes thérapeutiques utilisées sont :

- la chimiothérapie ;
- la chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches du sang ;
- les thérapies ciblées ;
- l'immunothérapie ;
- la surveillance active.

Les traitements sont appliqués seuls ou combinés. En général, ils ne sont pas administrés simultanément, mais les uns après les autres.

Certaines méthodes thérapeutiques, comme la chimiothérapie, peuvent être utilisées plusieurs fois d'emblée ou lorsque la maladie réapparaît après un premier traitement.

De manière générale, les *leucémies aiguës* sont traitées au moyen de chimiothérapies intensives qui nécessitent de longues périodes d'hospitalisation. C'est essentiellement le cas chez les personnes touchées de moins de 65 ans qui présentent un bon état général, chez qui le traitement a une visée curative. Chez les personnes touchées plus âgées, il est rare que l'on puisse obtenir une guérison, de sorte que les thérapies sont moins intensives. Elles sont souvent administrées de façon ambulatoire.

La chimiothérapie intensive n'est généralement pas utilisée en cas de leucémies myéloïde chroniques et les traitements peuvent se faire pour l'essentiel sans hospitalisation. Ce type de leucémie chronique peut être traité au moyen de thérapies ciblées (voir p. 29), de sorte qu'une chimiothérapie n'est pas nécessaire. La leucémie lymphatique chronique peut être traitée par chimiothérapie ou traitement ciblé selon le type de LLC et l'âge de la personne touchée (voir également la brochure « Les lymphomes à cellules B », p. 65).

Des maladies inopérables

Les cellules leucémiques ne forment pas de nodules solides limités à un organe ou à une région du corps. Elles se propagent dans tout l'organisme à travers la circulation sanguine, ce qui rend la chirurgie impossible.

Chimiothérapie

La chimiothérapie repose sur l'emploi de cytostatiques, des médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses ou en bloquent la croissance.

Chez l'homme, les cellules se divisent à une fréquence plus ou moins élevée, en passant par différentes phases. Les cytostatiques perturbent ces phases de division dans les cellules leucémiques et les empêchent ainsi de se multiplier. Ils sont distribués dans tout l'organisme par le biais de la circulation sanguine. Ils ont un effet *systémique.*

Les cytostatiques affectent aussi les cellules saines à croissance rapide, comme les cellules souches dans la moelle osseuse (voir p. 8), les cellules du système pileux (cheveux, poils), les cellules des muqueuses (bouche, estomac, intestin, vagin) et les cellules reproductrices (ovules et spermatozoïdes). Les dommages subis par les cellules saines sont la principale cause des effets indésirables de la chimiothérapie.

Ces effets indésirables s'estompent après la fin du traitement, ou peuvent être traités, mais certains peuvent durer longtemps ou être permanents.

Les cytostatiques utilisés varient selon le type de leucémie. On en compte entre 20 et 30 pour traiter ce type de cancer. Dans la plupart des cas, on associe plusieurs médicaments. On parle alors de chimiothérapie combinée, par opposition à une monothérapie, dans laquelle on utilise un seul médicament.

Administration

Suivant le stade de la maladie, les chimiothérapies sont administrées de manière ambulatoire ou stationnaire. Les cytostatiques peuvent être pris sous forme de comprimés (par voie orale) ou administrés par voie intraveineuse (perfusion).

Les chimiothérapies par voie intraveineuse durent généralement plusieurs mois. Le traitement est réalisé en plusieurs cycles entrecoupés de pauses afin de permettre aux organes de se régénérer.

Dans certains cas, un traitement sous forme de comprimés peut se poursuivre sur le long terme.

Chimiothérapie et méninges molles

Il arrive que les *leucémies aiguës* (surtout lymphoblastique) touchent également les méninges molles. Les méninges molles sont deux membranes qui enveloppent le système nerveux. Le système nerveux est notamment composé du cerveau et de la moelle épinière.

Les cytostatiques ne parviennent pas à atteindre les cellules leucémiques à cause de la barrière hémato-encéphalique. La barrière hémato-encéphalique est une barrière naturelle qui protège le cerveau des virus, des bactéries et d'autres substances indésirables. La paroi des vaisseaux sanguins qui la composent est tellement étanche qu'elle empêche non seulement le passage des substances toxiques, mais aussi des médicaments.

Pour contourner cette barrière et détruire les cellules leucémiques dans les méninges molles, il est nécessaire, dans certaines formes de leucémie, d'administrer directement les cytostatiques dans le liquide cérébrospinal contenu dans les méninges. Pour ce faire, le médecin injecte le médicament directement dans l'espace contenant le liquide cérébrospinal lors d'une ponction lombaire. Il s'agit de thérapie intrathécale.

Le traitement peut être préventif ou thérapeutique.

Effets indésirables les plus courants

Le type d'effets indésirables des chimiothérapies, leur fréquence et leur intensité dépendent des médicaments administrés, de leur dosage, ainsi que de la sensibilité individuelle.

Les principaux effets indésirables sont les suivants :

- modification de la formule sanguine pouvant entraîner de la fatigue et augmenter le risque d'infection et d'hémorragie ;
- nausées et vomissements ;
- maux d'estomac et troubles intestinaux ;
- sécheresse ou inflammation des muqueuses ;
- chute des cheveux et des poils ;
- éruptions cutanées, démangeaisons ;
- troubles de l'activité cardiaque ;
- troubles neurologiques (fourmillements, insensibilité, par ex.) ;
- altération de la fertilité.

L'équipe médicale et soignante vous informera en détail et vous conseillera. Consultez également la section « Les effets indésirables », pp. 51 à 54.

Pour en savoir plus
Vous trouverez de plus amples informations sur les traitements médicamenteux, les thérapies ciblées et leur mode d'action dans la brochure « Les traitements médicamenteux du cancer » (voir p. 65).

Chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches

Pour préparer une greffe de cellules souches, on procède à une chimiothérapie intensive, parfois suivie d'une radiothérapie de tout le corps (voir p. 28).

Après la chimiothérapie intensive, la moelle osseuse est reconstituée au moyen d'une greffe de cellules souches.

Chimiothérapie intensive

La chimiothérapie intensive consiste à augmenter massivement la dose usuelle de cytostatiques administrés afin d'accroître les chances de détruire les cellules leucémiques et la moelle osseuse malade dans certains types de leucémies. Ce traitement préparatoire est appelé conditionnement.

Déroulement du traitement

La chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches se pratique dans un petit nombre de centres spécialisés.

La chimiothérapie intensive endommage également les cellules saines. Elle entraîne une forte baisse des plaquettes, des globules blancs et des globules rouges, ce qui entrave la coagulation du sang, rend le transport de l'oxygène dans le corps plus difficile et paralyse le système immunitaire.

Pendant et après une chimiothérapie intensive, le corps n'arrive plus à se protéger suffisamment contre les agents pathogènes tels que bactéries ou virus, de sorte qu'il est nécessaire de mettre en place des dispositions particulières. Les personnes touchées sont hospitalisées quatre à cinq semaines dans des unités d'isolement (voir p. 26), où des mesures d'hygiène très strictes sont prises.

Le risque de développer un autre cancer reste légèrement augmenté pendant plusieurs années. Par ailleurs, la chimiothérapie intensive entraîne souvent une stérilité définitive (voir pp. 33 à 35).

Effets indésirables

Les effets indésirables d'une chimiothérapie intensive sont les mêmes que ceux d'une chimiothérapie (voir p. 23), mais ils sont plus marqués.

Greffe de cellules souches

Après la chimiothérapie intensive, la moelle osseuse est reconstituée au moyen d'une greffe de cellules souches.

Les cellules souches saines nécessaires à la greffe sont prélevées dans le sang périphérique ou la moelle

osseuse. Dans ce dernier cas, on effectue une ponction dans l'os du bassin, la plupart du temps sous anesthésie générale.

Les cellules souches sont injectées à la personne touchée par voie intraveineuse après la chimiothérapie intensive. Elles parviennent dans la moelle osseuse par le biais de la circulation sanguine, s'y installent et forment des cellules sanguines saines après quelque temps.

On distingue deux types de greffes de cellules souches :

- Allogreffe : la personne touchée reçoit des cellules souches d'un donneur compatible, apparenté, généralement un frère ou une sœur, ou non. C'est l'option la plus souvent envisageable en cas de leucémie.
- Autogreffe : le médecin réinjecte à la personne touchée ses propres cellules souches prélevées dans le sang ou la moelle osseuse avant la chimiothérapie intensive.

Effets indésirables

Le risque d'infection bactérienne est accru jusqu'à ce que les cellules souches greffées produisent de nouvelles cellules sanguines saines. En général, les personnes touchées sont traitées dans des chambres stériles individuelles en unité d'isolement (voir p. 26).

Au cours du traitement, une altération de la conscience et des états confusionnels sont possibles. Ces troubles sont liés à la leucémie, aux effets secondaires de la chimiothérapie intensive, au stress, à une déshydratation ou à une fièvre élevée. Il peut être judicieux d'établir des directives anticipées (voir encadré p. 61). L'équipe médicale pourra ainsi prendre des décisions conformes à vos souhaits, si vous deviez à un moment donné ne plus être capable de discernement.

Faire face aux effets indésirables

Pour mieux gérer la fatigue et autres effets indésirables, vous trouverez de précieuses informations dans les brochures de la Ligue contre le cancer, par exemple « Les traitements médicamenteux du cancer », « Fatigue et cancer », « Activité physique et cancer », « Alimentation et cancer » (voir p. 65).

Phénomènes de rejet

Une allogreffe peut déclencher deux types de réactions de rejet.

Réaction du greffon contre l'hôte

Il peut arriver que les cellules greffées considèrent les cellules du receveur comme des intruses et les attaquent. Pour éviter ce problème, on

administre avant et après la greffe des médicaments qui empêchent les réactions de rejet. Ce sont des médicaments immunosuppresseurs.

Symptômes possibles :
- éruptions cutanées ou rougeurs rappelant un fort coup de soleil ;
- violentes diarrhées ;
- jaunisse ;
- altération du fonctionnement des glandes salivaires et lacrymales.

La réaction du greffon contre l'hôte peut être temporaire ou chronique. Lorsqu'elle est marquée, elle peut engager le pronostic vital, de sorte que la personne touchée devra être hospitalisée pour être traitée.

Rejet du greffon
Il peut aussi arriver, dans de rares cas, que l'organisme du receveur rejette les cellules greffées. Le médecin peut traiter le rejet du greffon avec des facteurs de croissance. Il arrive qu'il propose de faire une deuxième greffe.

Peser le pour et le contre

Avant une greffe de cellules souches du sang, il convient de peser soigneusement le pour et le contre.

Le traitement a de meilleures chances de succès lorsque la personne touchée et le donneur sont jeunes et que leur état de santé général est bon.

Pour en savoir plus sur les greffes de cellules souches
Renseignez-vous en compagnie de vos proches dans votre établissement de soins ou auprès du service de transfusion de sang de la Croix-Rouge suisse. L'un d'entre eux souhaite peut-être s'inscrire comme donneur. Vous trouvez les informations détaillées à la page www.transfusion.ch.

Séjour en unité d'isolement

La chimiothérapie intensive et la greffe de cellules souches affaiblissent le système immunitaire, de sorte que, durant cette période, les personnes concernées sont sensibles aux infections.

Pour diminuer les risques, les personnes touchées sont traitées dans une unité d'isolement, en chambre stérile individuelle. Des mesures d'hygiène particulières sont appliquées pour les protéger des agents pathogènes. L'air et l'eau sont également filtrés afin d'éliminer les agents infectieux.

Mesures d'hygiène en unité d'isolement

La liste ci-après n'est pas exhaustive. L'équipe soignante vous informera des mesures d'hygiène appliquées lors de votre admission en unité d'isolement.

- L'équipe soignante et les visiteurs portent des blouses stériles et un masque. Avant d'entrer dans la chambre, ils se désinfectent les mains.
- Les personnes touchées ne peuvent pas quitter leur chambre pendant toute la durée du traitement. Elles n'en sortent que pour les examens qui ne peuvent pas être réalisés sur place.
- La toilette est effectuée avec les produits de soin antiseptiques mis à disposition.
- Pour prévenir les infections bucco-dentaires, les dents et prothèses doivent être nettoyées plusieurs fois par jour. Ces soins sont complétés par des bains de bouche.
- Les objets apportés par la personne touchée (ordinateur portable, téléphone mobile, photos, etc.) doivent si possible être désinfectés avant d'être introduits dans la chambre.
- Les fleurs et les plantes en pot contiennent des germes. Elles ne sont donc pas autorisées dans la chambre.
- Les fruits et les légumes doivent être cuits avant consommation pour éliminer les éventuels champignons et bactéries. Pendant leur séjour en unité d'isolement, les personnes touchées reçoivent une nourriture stérile. Tous les aliments sont cuits ou pasteurisés. L'équipe soignante vous indiquera ce que vous pouvez manger et boire sans risque.

Radiothérapie

La radiothérapie est un traitement local. Elle consiste à employer des rayons ou des particules de haute énergie à travers la peau pour détruire les cellules cancéreuses. Elle provoque des lésions dans les cellules cancéreuses, qui ne parviennent alors plus à se diviser et finissent par mourir. Elle n'agit qu'à l'endroit où les rayons sont appliqués.

La radiothérapie ne joue qu'un rôle secondaire dans le traitement des leucémies. Elle n'est jamais administrée seule, mais peut être indiquée dans les cas suivants :

- L'irradiation de tout le corps, associée à une chimiothérapie intensive, est utilisée pour préparer une allogreffe de cellules souches (voir p. 25). Dans de rares cas, elle est pratiquée avant une autogreffe.
- La radiothérapie locale est utilisée pour détruire des cellules leucémiques logées dans des régions du corps difficiles à atteindre pour les médicaments (le cerveau ou les testicules, par ex.). Une radiothérapie de la tête sert à traiter une atteinte des méninges molles.
- À un stade avancé de la maladie, la radiothérapie locale permet d'atténuer les douleurs.

Effets indésirables les plus fréquents

L'irradiation de tout le corps à haute dose entraîne presque toujours une stérilité définitive (voir p. 33). Le risque de développer un autre cancer reste également augmenté pendant plusieurs années.

Les autres effets indésirables possibles sont :

- chute des cheveux lors d'une radiothérapie de la tête ;
- fatigue ;
- irritations cutanées ;
- sécheresse buccale ;
- troubles de la déglutition ;
- diarrhée.

Vous trouverez de plus amples informations sur l'emploi des rayons à des fins thérapeutiques dans la brochure « La radiothérapie » (voir p. 65).

Thérapies ciblées

Les médicaments utilisés dans les thérapies ciblées identifient certaines caractéristiques spécifiques à la surface et à l'intérieur des cellules cancéreuses et les bloquent, ce qui permet de freiner la croissance de la tumeur de façon passagère ou durable.

Ces thérapies ne s'attaquent qu'aux cellules cancéreuses et pas aux cellules saines, de sorte qu'elles n'entraînent généralement pas les mêmes effets indésirables que la chimiothérapie.

Les inhibiteurs de la tyrosine kinase

Ces médicaments bloquent l'action de kinases à l'intérieur de la cellule. Les kinases sont des enzymes capables d'activer d'autres enzymes. Ils favorisent ainsi la croissance des cellules cancéreuses. Le blocage opéré par les inhibiteurs de la tyrosine kinase précipite la mort des cellules cancéreuses et freine leur multiplication.

Les cellules leucémiques qui portent le chromosome Philadelphie (voir p. 18) répondent à ce traitement. Celui-ci est donc utilisé en premier lieu pour la leucémie myéloïde chronique (LMC) ou, dans certains cas spécifiques, pour la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL).

Traitements par anticorps monoclonaux

Le système immunitaire produit des anticorps pour combattre de manière ciblée les agents pathogènes tels que virus ou bactéries.

Certains médicaments contre le cancer fonctionnent sur le même principe. Produits en laboratoire, ils sont tous identiques (clones), raison pour laquelle on les appelle anticorps monoclonaux.

Les anticorps sont capables de reconnaître un élément spécifique (récepteur) à la surface d'une cellule cancéreuse. Ils s'y fixent et le « marquent », ce qui permet au système immunitaire de reconnaître à son tour la cellule tumorale et de la combattre.

Pour éviter autant que possible des dégâts aux cellules saines, il faut que le récepteur visé soit présent en grande quantité à la surface des cellules cancéreuses uniquement.

Certains anticorps peuvent être couplés à une chimiothérapie pour « délivrer » le cytostatique de manière ciblée dans les cellules cancéreuses. Cette méthode permet d'épargner davantage les cellules saines.

- Le traitement peut être stationnaire ou ambulatoire.
- Les anticorps sont administrés par voie intraveineuse, par cycles répétés. La durée du traitement peut varier.

Les médicaments à petites molécules

Les médicaments à petites molécules bloquent certaines réactions au niveau des protéines à l'intérieur de la cellule cancéreuse et précipitent sa mort. Ces médicaments sont proposés pour traiter une leucémie lymphoïde chronique qui présente certaines mutations génétiques ou qui est résistante aux traitements antérieurs.

Effets indésirables les plus fréquents

Les thérapies ciblées entraînent relativement peu d'effets secondaires, car contrairement aux chimiothérapies, elles agissent spécifiquement sur les cellules leucémiques.

Effets indésirables possibles

- nausées ;
- vomissements ;
- œdèmes (accumulation de liquide dans le tissu) ;
- diarrhées ;
- douleurs ou crampes musculaires ;
- maux de tête ;
- éruptions cutanées ;
- thromboses ou autres répercussions sur le système cardiovasculaire.

Important

Ne cherchez pas à vous soigner vous-même. Avant de prendre des mesures de votre propre initiative pour lutter contre les effets indésirables, consultez toujours votre équipe soignante.

Aussi inoffensifs qu'ils puissent paraître, certains médicaments ou pommades peuvent interférer avec votre traitement, voire être contre-indiqués.

Immunothérapie

L'immunothérapie consiste à stimuler le système immunitaire pour renforcer ses propres défenses contre les cellules cancéreuses. Ces traitements sont essentiellement administrés en cas de leucémie aiguë lymphoblastique qui rechute ou qui est réfractaire au traitement chez les personnes touchées jeunes.

Thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique

Les lymphocytes T sont une sorte de globules blancs qui défendent notre corps contre les bactéries, les virus et d'autres corps étrangers.

La thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (CAR-T) est une immunothérapie qui utilise les cellules immunitaires de la personne touchée (lymphocytes T) pour reconnaître et attaquer les cellules cancéreuses.

La thérapie CAR-T consiste à prélever des millions de lymphocytes T dans le sang d'une personne atteinte de cancer. Le matériel génétique des cellules est modifié en laboratoire. Les lymphocytes T sont dotés de récepteurs d'antigènes chimériques (CAR) à leur surface. Ces récepteurs ont la capacité de reconnaître un antigène (protéine) spécifique exprimé par les cellules cancéreuses. Les lymphocytes T modifiés sont multipliés en laboratoire, puis injectés à la personne touchée. Ils attaquent et détruisent les cellules cancéreuses.

Cette thérapie comporte des risques. Le médecin les choisit quand d'autres options ont été épuisées. Elle est pratiquée dans des centres spécialisés. En cas de leucémie, elle est seulement admise pour les personnes touchées de moins de 25 ans.

Effets indésirables possibles

La thérapie par lymphocytes CAR-T peut occasionner des effets secondaires graves. Les soins de soutien et les médicaments permettent en général de les maîtriser.

Trétinoïne

La trétinoïne (acide tout-trans rétinoïque, ATRA) est un médicament qui provient de la vitamine A. Il favorise la maturation des cellules leucémiques, ce qui soutient leur division et améliore ainsi le pronostic.

Ce traitement seul ne suffit pas. Il est associé soit à une chimiothérapie, soit à une autre substance qui renforce son action, le trioxyde de diarsenic (ATO). Cette dernière combinaison, ATRA puis ATO, est utilisée pour traiter une forme de leucémie aiguë myéloïde, la leucémie promyélocytaire (voir p. 42).

Effets indésirables possibles

- maux de tête ;
- nausées ;
- peau sèche ;
- bouche sèche ;
- douleurs dans les os ;
- yeux secs.

Stéroïdes

Les stéroïdes sont des substances chimiques produites dans l'organisme par le système endocrinien. Celles produites par la glande surrénale, comme la cortisone, sont appelées communément *corticostéroïdes* ou *corticoïdes.* Elles sont impliquées dans la régulation du métabolisme et les réactions inflammatoires.

Dans le traitement des leucémies aiguës lymphoblastiques, les spécialistes utilisent des corticostéroïdes fabriqués en laboratoire en association avec d'autres médicaments. Leur action inhibe la croissance des cellules immunitaires et précipite leur mort. Elle s'étend aussi aux cellules immunitaires cancéreuses.

Dans le traitement de la leucémie aiguë lymphoblastique, les corticostéroïdes ont pour effet de :

- détruire les cellules leucémiques ;
- accroître l'efficacité de la chimiothérapie ;
- réduire les réactions allergiques à la chimiothérapie ;
- prévenir les nausées.

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 (par ex. agitation).

Surveillance active

Pour certaines leucémies qui progressent très lentement, essentiellement les leucémies lymphoïdes chroniques, il est possible dans certains cas de différer le début du traitement.

La surveillance active consiste à effectuer des examens de contrôle réguliers. Le traitement ne sera engagé qu'à partir du moment où les valeurs sanguines se dégradent ou lorsque des symptômes apparaissent :

- gonflement important des ganglions lymphatiques ;
- augmentation de volume de la rate ;
- fièvre ;
- perte de poids ;
- anémie ;
- problèmes respiratoires.

Les leucémies aiguës, quant à elles, appellent un traitement immédiat, compte tenu de leur évolution rapide. La surveillance active n'est généralement pas une option possible.

Préservation de la fertilité

Le traitement des leucémies s'attaque aux cellules cancéreuses, il a cependant aussi des effets sur les cellules saines. Suivant la dose de médicaments administrés et suivant la région du corps soumise à des rayons, il peut aussi endommager les ovaires, l'utérus, les trompes. Il peut perturber le cycle menstruel féminin ou abîmer les spermatozoïdes masculins, de telle sorte que des femmes ou des hommes ne peuvent plus concevoir d'enfant de manière naturelle.

Au moment du diagnostic et avant le début des traitements, si vous êtes en âge de procréer et si vous envisagez de concevoir un enfant après les thérapies, il convient de vous entretenir avec votre médecin. Cela vaut également pour les personnes jeunes qui n'envisagent peut-être pas encore de fonder une famille au moment du diagnostic. Il s'agit de discuter des risques d'infertilité suite à la thérapie et des méthodes de préservation possibles. La Ligne InfoCancer peut également vous renseigner sur les centres de préservation de la fertilité de votre région (voir pp. 70 et 71).

Préservation de la fertilité chez l'homme

La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent diminuer le nombre de spermatozoïdes et entraîner une stérilité temporaire ou définitive. Demandez à votre médecin de vous informer sur les possibilités de congeler votre sperme avant le début des traitements. Les spermatozoïdes congelés seront disponibles après la thérapie, même des années plus tard, lorsque vous envisagerez d'avoir un enfant. Une grossesse peut être établie par insémination ou par fécondation in vitro.

Préservation de la fertilité chez la femme

Pour les femmes, il n'existe pas encore de technique standard pour préserver la fertilité en cas de leucémie aiguë. La congélation d'ovules non fécondés ou fécondés ou le prélèvement et la congélation de tissu ovarien sont parfois possibles, du moment que l'ovaire n'est pas atteint par la leucémie.

Dans le cas d'une leucémie aiguë, le délai avant le début du traitement est souvent trop court pour une préservation de fertilité avant le traitement. Le prélèvement risque par ailleurs d'être contaminé par des cellules de la leucémie. Dans certains cas, une préservation peut encore être faite, notamment avant une greffe de cellules souches.

Ménopause précoce et troubles de la ménopause

En endommageant les ovules ou en modifiant le taux d'hormones, la chimiothérapie peut entraîner une ménopause précoce chez les femmes jeunes.

Chez les femmes encore en âge de procréer, la chimiothérapie intensive ou la radiothérapie de tout le corps entraînent souvent une ménopause immédiate (fin de la fertilité), avec les troubles qui lui sont généralement associés, tels que bouffées de chaleur, troubles du sommeil ou sautes d'humeur.

Même si la plupart de ces troubles disparaissent avec le temps et peuvent en partie être traités, ils peuvent être difficiles à supporter psychologiquement, en particulier pour les femmes jeunes. Parlez-en avec votre médecin pour voir si un traitement hormonal de substitution ou d'autres mesures seraient envisageables.

Grossesse

Il convient de faire un test de grossesse avant la thérapie pour les femmes qui pourraient être enceintes. Les traitements peuvent avoir des conséquences néfastes sur l'enfant à naître.

Relations sexuelles pendant la thérapie

Il est impératif d'avoir des relations sexuelles protégées pendant et quelque temps après la thérapie, même si la fécondité est limitée, voire inexistante. Les traitements peuvent occasionner des malformations de l'enfant à naître.

Prise en charge des mesures de préservation de la fertilité

Depuis le 1er juillet 2019, les frais de prélèvement et de cryoconservation (préservation par congélation) des ovules, du tissu ovarien et du sperme sont remboursés par l'assurance de base pendant cinq ans. Ceci est valable pour les personnes de moins de 40 ans prises en charge dans des centres spécialisés qui participent à un programme de garantie de la qualité. D'autres mesures, comme la fécondation de l'ovule, sont à la charge des personnes touchées.

Sexualité et cancer

Vous trouverez des informations supplémentaires sur la sexualité, la fécondité et la grossesse en cas de cancer dans les brochures « Cancer et sexualité au féminin » et « Cancer et sexualité au masculin ». Vous pouvez les lire en ligne ou les commander à la page www.liguecancer.ch/boutique.

Quel traitement pour quelle leucémie ?

Le traitement dépend avant tout des paramètres suivants :

- le type de leucémie ;
- les valeurs sanguines et les résultats des autres examens ;
- la propagation aux ganglions lymphatiques, à d'autres organes ou au système nerveux.

Pour planifier le traitement, le médecin tient également compte de l'état de santé général de la personne touchée, de son âge et de ses attentes en matière de qualité de vie.

Planification du traitement

Il faut beaucoup de patience jusqu'à ce que le résultat de tous les examens soit connu. Plus il y a de données, plus le traitement pourra être planifié précisément en fonction de votre cas.

Le traitement est planifié et conçu de manière pluridisciplinaire. Différents experts évaluent ensemble la situation lors de réunions de concertation pluridisciplinaire ou *tumor boards.* Cette démarche a pour objectif de vous proposer la thérapie la mieux adaptée à votre situation.

Pour le traitement de la leucémie, les spécialistes impliqués au premier chef sont :

- l'hématologue, expert des maladies du sang et des organes qui fabriquent le sang, du système lymphatique et du système immunitaire, du traitement médicamenteux des tumeurs, des soins de soutien, de la coordination du traitement et du suivi ;
- le pathologiste, qui examine les tissus ;
- le spécialiste de l'oncogénomique, expert des analyses permettant d'établir l'existence d'anomalies génétiques acquises de la leucémie.

Selon les besoins, d'autres professionnels de la santé peuvent participer au colloque, par exemple le psycho-oncologue, spécialisé dans le soutien pour faire face aux bouleversements liés à la maladie.

Traitement de première ligne

Le traitement réalisé en premier est appelé traitement de première ligne ou de première intention. C'est celui dont on pense qu'il donnera les meilleurs résultats. Il est choisi sur la base d'études médicales. Elles ont permis d'établir à plusieurs reprises qu'il était efficace.

Les traitements de première ligne des leucémies aiguës et parfois aussi des leucémies chroniques se font souvent dans le cadre d'études cliniques.

Traitement de deuxième ligne

Il intervient lorsque le traitement de première ligne n'est plus efficace ou provoque trop d'effets secondaires. On utilise généralement une autre substance active ou une autre méthode de traitement.

Principes thérapeutiques

Les principes thérapeutiques varient selon le type de leucémie et le stade de la maladie.

Curatif

Le traitement curatif a pour objectif de guérir le cancer ou, pour le moins, de stabiliser l'état de santé sur le long terme (rémission).

Palliatif

Le traitement est qualifié de palliatif quand les chances de guérison sont très faibles.

On parle de soins palliatifs lorsque la maladie est trop avancée pour faire l'objet de traitements spécifiques ou si l'état de la personne touchée ne permet pas de traitement intensif. La qualité de vie représente alors l'objectif prioritaire : des mesures ou des soins médicaux, les soins, un accompagnement psychologique et un soutien spirituel peuvent atténuer des symptômes de la maladie et des troubles comme des douleurs, l'angoisse, la fatigue et les problèmes liés à l'alimentation.

Dans cette situation, peut-être avec l'aide d'un psycho-oncologue, réfléchissez à votre définition personnelle de la qualité de vie. Parlez-en aussi à votre équipe soignante. Les médecins seront ainsi en mesure de cibler le traitement.

Objectifs thérapeutiques

Allez-vous suivre un traitement curatif ou palliatif ? Avant de commencer le traitement, discutez des objectifs poursuivis avec votre médecin. Au cours de la thérapie, ils sont réexaminés et adaptés en fonction de l'efficacité du traitement et de la situation personnelle de la personne touchée. Ces changements s'effectuent toujours en concertation avec la personne touchée.

La décision vous appartient

Nous vous recommandons de discuter des options thérapeutiques avec les spécialistes. Dans certains hôpitaux ou centres de traitement, ce processus est coordonné par un médecin responsable de votre suivi.

Vous pouvez poser des questions à tout moment, remettre en question une décision ou demander un temps

de réflexion. Il est important que vous compreniez les conséquences et les effets secondaires d'un traitement avant de donner votre accord.

Vous avez le droit de le refuser. Demandez au médecin de vous expliquer comment va évoluer la maladie si vous prenez cette décision.

Vous pouvez aussi laisser la décision du choix thérapeutique aux médecins qui assurent votre prise en charge. Votre accord est de toute façon indispensable pour entreprendre un traitement ou décider d'une opération.

Faites-vous accompagner et conseiller

Lors de l'entretien, prenez le temps nécessaire pour bien comprendre le traitement proposé et poser des questions. Après l'entretien, dans le calme, préparez par écrit ce que vous souhaitez demander afin de penser à tout au moment du prochain rendez-vous. Il est recommandé d'être accompagné par un proche ou une personne de confiance.

Vous pouvez également en parler avec votre médecin de famille ou demander un deuxième avis médical. C'est votre droit le plus strict. Ce n'est pas signe de manque de loyauté de votre part. Le spécialiste chargé de votre suivi connaît cette option.

Peut-être allez-vous également ressentir le besoin de consulter un psycho-oncologue. Ce professionnel peut vous soutenir au-delà des aspects purement médicaux si vous souhaitez parler d'autres difficultés d'ordre psychologique, comme l'angoisse, ou social (voir aussi p. 62).

Osez poser des questions

- Que puis-je attendre du traitement proposé ? Ai-je des chances de guérir ? Prolonge-t-il la vie ? Améliore-t-il la qualité de vie ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement ?
- Les médecins traitants ont-ils de l'expérience dans le traitement de la leucémie ? Le traitement des leucémies est-il souvent pratiqué dans cet hôpital ? Ces questions sont importantes, car l'expérience de l'équipe médicale et soignante peut grandement influencer l'évolution de la maladie et la qualité de vie de la personne touchée. Au besoin, la Ligne InfoCancer peut vous renseigner (voir p. 71).
- À quels risques ou effets indésirables dois-je me préparer ? Seront-ils transitoires ou définitifs ? Comment peut-on y remédier ?
- Devrai-je séjourner en isolement ? Si oui, combien de temps ?
- Quelles fonctions de l'organisme le traitement va-t-il altérer ? Quel sera l'impact du traitement sur ma sexualité, ma fertilité ?
- Quelles répercussions la maladie et le traitement auront-ils sur mes capacités physiques, ma vie professionnelle, mes loisirs ?
- Quelles répercussions la maladie et le traitement auront-ils sur mon quotidien, mon entourage et mon bien-être ?
- Si je renonce à certains traitements, quelles en seront les conséquences sur mon espérance de vie et ma qualité de vie ?
- Existe-t-il d'autres options thérapeutiques ?
- Des traitements complémentaires seront-ils nécessaires ?
- L'assurance-maladie prend-elle en charge les coûts du traitement ?

Traitement des leucémies aiguës

En l'absence de traitement, une leucémie aiguë s'aggrave rapidement et peut engager le pronostic vital. Elle doit donc être traitée immédiatement après le diagnostic dans un service spécialisé.

Le traitement dure plusieurs mois, que la personne touchée passe pour l'essentiel à l'hôpital. L'objectif, qui ne peut pas toujours être atteint, est une rémission, soit la disparition complète des symptômes, la normalisation des valeurs sanguines et, par la suite, une guérison.

Leucémie aiguë myéloïde

Classification

La leucémie aiguë myéloïde (LAM) est répartie en différents sous-groupes selon le système de classification de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Les LAM présentent de nombreuses anomalies au niveau des chromosomes et des gènes. Un segment de chromosomes peut être transféré à un autre chromosome, par exemple, ou des gènes peuvent présenter des mutations. Il peut aussi arriver que plusieurs types de cellules myéloïdes soient anormaux. La LAM peut encore être liée à un traitement précédent par chimiothérapie ou radiothérapie. Il existe par ailleurs de nombreux autres types de LAM qui présentent des caractéristiques propres et qui ne peuvent être classés dans aucune catégorie.

Les anomalies spécifiques au niveau des chromosomes ou des gènes jouent un rôle déterminant dans le choix du traitement post-rémission. On sait en effet que certains traitements ciblés sont efficaces pour certaines mutations, alors qu'ils restent sans effet pour d'autres.

Traitement

Le choix du traitement varie selon le cas. Il dépend de nombreux critères, notamment :

- l'âge ;
- le sous-type de LAM ;
- nombre de globules blancs au moment du diagnostic ;
- des anomalies au niveau des chromosomes ou des gènes ;
- une chimiothérapie antérieure pour traiter un autre cancer ;
- le cancer s'est étendu à la moelle épinière et au cerveau ;
- l'état de santé général.

En règle générale, le traitement de la LAM comporte deux phases : une thérapie dite d'induction, puis une thérapie post-rémission, aussi appelée thérapie de consolidation. Dans certains cas, ces deux phases sont suivies d'un traitement d'entretien.

Traitement d'induction
La première phase du traitement a pour but la disparition des cellules cancéreuses dans le sang et la moelle osseuse en tout (rémission complète) ou en partie (rémission partielle) et la normalisation des valeurs sanguines. Elle fait appel à une chimiothérapie intensive et parfois à des thérapies ciblées.

Traitement post-rémission ou de consolidation
La thérapie post-rémission vise à éliminer les cellules cancéreuses restantes et à en prévenir la réapparition.

Cette phase du traitement est planifiée individuellement. L'âge et l'état de santé général de la personne touchée, mais aussi les modifications au niveau des chromosomes ou des gènes des cellules leucémiques sont des critères essentiels pour le choix de la thérapie.

Quelques sous-groupes de LAM peuvent être traités au moyen d'une chimiothérapie combinée à des thérapies ciblées ou d'une greffe de cellules souches (voir p. 24).

Traitement d'entretien
Certaines personnes touchées reçoivent un traitement d'entretien pendant plusieurs années pour prolonger les résultats des traitements.

Traitement en cas de rechute
En cas de réapparition de la maladie après la fin des traitements, le médecin a généralement recours à une chimiothérapie avec d'autres cytostatiques que ceux qui ont été utilisés initialement et à une greffe de cellules souches. Le traitement vise en général une rémission. Il peut aussi avoir pour but d'empêcher que la maladie gagne la moelle épinière et le cerveau.

Leucémie aiguë promyélocytaire
La leucémie aiguë promyélocitaire (LAP) est un sous-type de leucémie aiguë myéloblastique. Elle se traite différemment des autres types de LAM. On distingue la LAP à risque faible et la LAP à risque élevé.

Options thérapeutiques possibles :
- La LAP à risque faible peut être traitée sans chimiothérapie, au moyen d'un traitement associant acide tout-trans rétinoïque (voir p. 32) et trioxyde d'arsenic.
- Un traitement associant acide tout-trans rétinoïque et chimiothérapie.

Leucémie aiguë lymphoblastique
Classification
La leucémie aiguë lymphoïde (LAL) est subdivisée en différents sous-groupes sur la base des modifications observées au niveau des chromosomes ou des gènes des cellules leucémiques ainsi que des types de

globules blancs atteints (lymphocytes B ou T). L'identification de ces mutations joue un rôle déterminant dans le choix du traitement.

La définition des sous-groupes se fonde sur la classification de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ou sur celle du GRAALL (voir encadré).

GRAALL = **G**roup for **R**esearch in **A**dult **A**cute **L**ymphoblastic **L**eukemia.

La LAL étant une maladie rare, il est important que des groupes d'études comme le GRAALL rassemblent le maximum de résultats d'examens pour les évaluer. Ce processus permet d'affiner la classification de la LAL, de préciser le diagnostic et, par conséquent, de mieux cibler le traitement.

Traitement

Le traitement de la LAL est complexe. Il varie selon le cas. Le médecin se base sur de nombreux critères dont :

- l'âge ;
- les modifications au niveau des gènes et des chromosomes ;
- le sous-type de LAL ;
- l'état de santé général.

Le traitement de la LAL comporte trois phases : une thérapie d'induction, suivi d'une thérapie consolidation et d'un traitement d'entretien.

Traitement d'induction

La première phase du traitement, appelée induction, a pour but la disparition des signes de la maladie et à la normalisation des valeurs sanguines. On parle de rémission. Cette étape est atteinte dans la majorité des cas. Il peut cependant arriver qu'il reste une petite quantité de cellules atteintes dans la moelle osseuse (rémission partielle), que la thérapie n'a pas eu les effets escomptés (réfractaire) ou que la LAL réapparaisse (rechute). Ceci influence les choix des traitements dans les phases ultérieures.

Le type de traitement médicamenteux dépend de la présence de modifications chromosomiques dans les cellules leucémiques ou de certains éléments caractéristiques à la surface de celles-ci.

Le traitement principal consiste en une chimiothérapie qui peut être associée suivant le cas à une thérapie ciblée par inhibiteurs de la tyrosine kinase (voir p. 29).

Des corticostéroïdes (voir p. 32) combinés à une thérapie ciblée sont un traitement alternatif de la LAL à

chromosome Philadelphie lorsque la chimiothérapie n'est pas possible.

Une chimiothérapie moins intense peut être administrée à des personnes touchées âgées ou dont l'état de santé est moins bon.

En l'absence de chromosome Philadelphie, le choix de la thérapie dépend du type de globule blanc atteint : lymphocytes B ou T.

Une chimiothérapie intrathécale des méninges molles (voir p. 22) ou une radiothérapie de la tête et des ganglions lymphatiques touchés est nécessaire pour stopper une progression de la LAL au niveau du système nerveux central et des ganglions lymphatiques.

Traitement de consolidation
La deuxième phase du traitement, ou consolidation, vise à prévenir la réapparition de la maladie.

Ici encore, le choix du traitement dépend de la présence d'anomalies chromosomiques ou d'éléments spécifiques à la surface des cellules leucémiques. Suivant les cas, on procède à une chimiothérapie combinée à une immunothérapie par anticorps monoclonaux.

Une chimiothérapie intensive suivie d'une greffe de cellules souches du sang peut parfois être envisagée.

Traitement d'entretien
Le traitement d'entretien vise à empêcher une rechute. Il peut durer plusieurs années. Il peut se faire sous forme ambulatoire.

L'entretien suite à un traitement médicamenteux peut se présenter sous forme de chimiothérapie ou de traitement ciblé.

L'entretien suite à une greffe de cellules souches du sang est parfois nécessaire. Il se présente alors sous forme de traitement ciblé.

Traitement en cas de rechute ou de LAL réfractaire
En cas de réapparition de la maladie ou de résistance au traitement, différentes options se présentent suivant le sous-type de LAL et les traitements déjà prodigués. Ils peuvent inclure une thérapie ciblée par anticorps monoclonaux combinée ou non à une chimiothérapie, une chimiothérapie, différentes options d'immunothérapie, une greffe de cellules souches et la participation à une étude clinique (voir p. 49).

Traitement des leucémies chroniques

À l'heure actuelle, seule une chimiothérapie intensive suivie d'une greffe de cellules souches peut permettre de guérir une leucémie chronique. Une thérapie ciblée peut aboutir parfois également à une guérison.

Si une guérison n'est pas envisageable, il est possible de contenir la progression de la maladie longtemps, parfois plusieurs années, sans que l'on puisse toutefois l'arrêter complètement.

Le traitement des leucémies chroniques est généralement moins intensif que celui des leucémies aiguës. Dans la majorité des cas, il peut se faire de manière ambulatoire. Il se prend sous forme de comprimés, plus rarement par perfusion.

Leucémie myéloïde chronique

Stades de la leucémie myéloïde chronique

On distingue trois stades dans la leucémie myéloïde chronique (LMC) : la phase chronique, la phase accélérée et la phase aiguë.

Phase chronique
Dans cette phase, la LMC est relativement stable. La maladie répond bien aux traitements.

Phase accélérée
Les valeurs sanguines se détériorent. Le sang comporte un grand nombre de cellules immatures (blastes, voir p. 10) qui prennent par exemple la place des globules rouges. De nouveaux changements peuvent apparaître dans les chromosomes. Les symptômes apparaissent : fièvre, perte d'appétit et de poids, la rate est enflée. La maladie répond moins bien aux traitements.

Phase aiguë
La leucémie chronique se transforme en leucémie aiguë avec tous les symptômes qui lui sont associés : infections, saignements, maux de ventre, douleurs dans les os. Les spécialistes parlent aussi de crise blastique. La maladie évolue en leucémie aiguë myéloïde ou en leucémie aiguë lymphoïde selon les cellules touchées.

Le nombre de globules blancs dans le sang ou dans un autre liquide de l'organisme augmente. Les cellules sanguines immatures (blastes) s'accumulent dans la moelle osseuse et entravent la production de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes. On qualifie cette baisse de tous les types de cellules sanguines de pancytopénie. Elle se traduit par une anémie (déficit en globules rouges), une leucopénie (manque de globules blancs) et une thrombopénie (baisse des plaquettes sanguines).

Les cellules anormales peuvent se propager aux tissus et aux organes hors de la moelle osseuse.

Traitement

Le choix du traitement varie selon le cas. Il dépend de nombreux critères, notamment :

- l'âge ;
- la phase de la maladie ;
- les changements au niveau des chromosomes ;
- le nombre de cellules cancéreuses dans le sang ;
- la possibilité d'effectuer une greffe de cellules souches ;
- l'état de santé général.

Phase chronique

Les LMC peuvent être traitées au moyen de thérapies ciblées par inhibiteurs de la tyrosine kinase (voir p. 29). Ce traitement permet d'éliminer les symptômes ou de contrôler l'évolution de la maladie afin qu'elle n'évolue pas vers une phase plus avancée.

Une chimiothérapie préparatoire peut parfois précéder la thérapie par inhibiteurs de la tyrosine kinase.

Lorsqu'un inhibiteur de la tyrosine kinase n'agit pas ou plus, le médecin peut envisager d'en changer. En cas de résistance à ces médicaments et si les conditions sont réunies, il peut prescrire une greffe allogénique de cellules souches.

Le traitement de la LMC peut aussi être envisagé dans le cadre d'une étude clinique (voir p. 49).

Le traitement peut durer des années. Aujourd'hui, il est parfois possible de l'arrêter après plusieurs années de stabilité.

Phase accélérée

Il n'existe pas de traitement standard pour cette phase. Le médecin peut vous demander de participer à une étude clinique. Il peut également envisager un traitement à base d'un inhibiteur de la tyrosine kinase différent de celui utilisé dans la phase chronique. Ce traitement peut être parfois combiné avec une chimiothérapie ou une thérapie par interférons. Il est parfois suivi d'une greffe de cellules souches.

Phase aiguë

Dans la phase aiguë, la LMC se comporte comme une leucémie aiguë. Suivant les cellules touchées, myéloïde ou lymphoïdes, elle évolue comme une LAM ou comme une LAL (voir pp. 41 à 44). Les traitements visent à contrôler la maladie.

Le médecin peut vous proposer de participer à une étude clinique (voir p. 49).

La thérapie principale consiste en une thérapie ciblée par inhibiteur de la tyrosine kinase souvent combinée à une chimiothérapie, parfois à des corticostéroïdes. Seule une greffe de cellules souches du sang réussie permet de contenir la maladie sur le long terme.

Une chimiothérapie intrathécale des méninges molles (voir p. 22) ou une radiothérapie de la tête est parfois nécessaire pour stopper une progression au niveau du système nerveux central.

Leucémie lymphoïde chronique

Système de Binet

Le stade de la leucémie lymphoïde chronique (LLC) est établi selon le système de Binet. Il est réparti en trois stades : A, B et C. Ces stades sont déterminés en fonction du taux d'hémoglobine et de plaquettes dans le sang, ainsi que du nombre de régions ganglionnaires atteintes : les ganglions lymphatiques du cou, des aisselles, de l'aine, la rate et le foie.

Traitement

À ce jour, la leucémie lymphoïde chronique peut rarement être guérie. L'évolution de la maladie diffère grandement d'une personne à l'autre. Les traitements sont engagés en présence de certains symptômes, suivant l'évolution de la maladie et la condition physique de la personne touchée. Ils sont adaptés individuellement pour chaque personne touchée.

Classification de Binet
Stade A Taux d'hémoglobine et de plaquettes normal Moins de trois régions atteintes (aires périphériques, foie ou rate)
Stade B Taux d'hémoglobine et de plaquettes normal Trois régions atteintes ou plus (aires périphériques, foie ou rate)
Stade C Taux d'hémoglobine bas ou de plaquettes bas ou les deux Nombre de régions atteintes indifférent (aires périphériques, foie ou rate)

De nombreuses personnes touchées qui se maintiennent à un stade de Binet A ou B (voir p. 47) ne nécessitent pas de traitement et restent en surveillance active tout au long de leur vie ou sur une longue période. Une thérapie est engagée lorsqu'elles présentent des symptômes suivants ou que la maladie progresse plus rapidement :

- anémie, taux bas de plaquettes sanguines ;
- ganglions lymphatiques fortement enflés ;
- augmentation de volume de la rate ;
- division rapide des lymphocytes ;
- affaiblissement du système immunitaire ;
- phénomène auto-immun, destruction des globules rouges et des plaquettes par le système immunitaire ;
- perte de poids inexpliquée, fièvre, sueurs nocturnes ;
- fatigue.

Les personnes touchées au stade de Binet C sont prises en charge suite au diagnostic. Il arrive cependant parfois que les traitements soient différés, si la maladie est stable.

Les traitements dépendent

- du stade de la maladie ;
- des modifications identifiées dans les cellules leucémiques au moyen d'examens cytogénétique et de génétique moléculaire (voir p. 18) ;
- de l'état de santé général.

L'état de santé général de la personne touchée est réparti en groupes, suivant la présence d'autres troubles ou maladies liés au cancer et suivant l'état de la fonction rénale.

Troubles faibles

Les personnes touchées qui présentent peu de troubles sont traitées dans le but de prolonger la vie. Elles reçoivent une thérapie ciblée par des inhibiteurs de la tyrosine kinase ou à petites molécules ou une chimiothérapie combinée à une thérapie ciblée par anticorps monoclonaux (voir p. 29).

Troubles avérés

Les personnes touchées qui présentent plus de troubles reçoivent une thérapie plus douce afin de contenir la maladie, en général une thérapie ciblée par des inhibiteurs de la tyrosine kinase ou à petites molécules ou une chimiothérapie combinée à une thérapie ciblée par anticorps monoclonaux.

Risques génétiques
Les personnes touchées dont les cellules cancéreuses montrent un déficit de fonctionnement d'une protéine spécifique (p53) présentent une évolution rapide de la maladie. L'absence de fonctionnement normal de cette protéine résulte d'une modification d'un chromosome ou d'une mutation génétique. Les personnes touchées qui présentent une de ces modifications reçoivent une thérapie ciblée par inhibiteurs de la tyrosine kinase ou à petites molécules.

Rechutes
En cas de rechute éloignée, la personne touchée reçoit à nouveau le même traitement. En cas de rechute rapprochée, elle reçoit une thérapie ciblée.

Une chimiothérapie intensive avec allogreffe de cellules souches est éventuellement possible pour les personnes touchées jeunes et en bonne condition physique qui sont réfractaires aux traitements.

Thérapie dans le cadre d'une étude clinique

La recherche médicale développe constamment de nouvelles approches et méthodes thérapeutiques (nouveau type d'opération, nouveau médicament, par ex.). Celles-ci ont pour but d'apporter un bénéfice aux personnes touchées, que ce soit en leur permettant de vivre plus longtemps, en ralentissant la progression de la maladie ou en leur assurant une meilleure qualité de vie, notamment.

Les études cliniques visent à déterminer si un nouveau traitement offre un réel avantage par rapport à une thérapie reconnue. Bien des personnes touchées décident d'y participer non seulement pour elles-mêmes, mais aussi parce que ces études pourraient être utiles à d'autres personnes touchées par le cancer à l'avenir.

Il est possible que l'on vous propose de participer à une étude clinique. Vous pouvez également vous renseigner de votre côté sur les études en cours en relation avec votre cancer ou effectuer une recherche sur le portail www.kofam.ch. Cependant, seul un entretien avec votre médecin ou avec un spécialiste impliqué dans l'étude considérée vous permettra de cerner les avantages et les inconvénients d'une participation dans votre cas.

La décision de participer ou non à une étude clinique vous appartient entièrement. Si vous décidez d'y participer, vous pouvez vous retirer à tout moment. Si vous préférez y renoncer, cela n'aura aucune incidence sur votre traitement. Quoi que vous décidiez, vous serez soigné selon les connaissances scientifiques les plus récentes et vous bénéficierez du meilleur traitement possible parmi ceux qui ont été homologués.

Vous trouverez de plus amples explications sur le déroulement des études cliniques et les implications d'une participation dans la brochure «Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique» (voir p. 66).

Les effets indésirables

Les traitements utilisés pour combattre le cancer peuvent provoquer des effets indésirables tels que douleurs, éruptions cutanées, fatigue ou troubles gastro-intestinaux. Ils sont aussi appelés effets secondaires.

La nature et l'intensité de ces effets 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.

Demander des informations

En principe, vous recevrez une feuille qui vous explique le traitement, les effets indésirables possibles et la façon d'y remédier. Ces informations ne sont pas toujours faciles à comprendre. N'hésitez pas à poser des questions si quelque chose ne vous paraît pas clair ou à réclamer cette feuille si on ne vous l'a pas remise.

Des mesures efficaces contre les effets indésirables

Des médicaments ou d'autres mesures (la physiothérapie, par ex.) permettent de traiter de nombreux effets indésirables. Certains (les douleurs ou les nausées, par ex.) sont prévisibles et le médecin vous prescrira parfois des médicaments à l'avance pour les soulager. Signalez à l'équipe médicale les troubles ou les limitations qui affectent votre quotidien pour que les mesures nécessaires puissent être mises en place rapidement.

Important

N'utilisez aucun produit de votre propre initiative sans en parler au préalable à l'équipe médicale. Cela vaut aussi pour les crèmes ou les remèdes utilisés en médecine complémentaire. Aussi « naturels » ou inoffensifs que ceux-ci puissent paraître, ils peuvent interférer avec votre traitement et en renforcer ou affaiblir l'effet. Si vous souhaitez y recourir, demandez conseil à l'équipe qui vous suit.

De nombreuses brochures de la Ligue contre le cancer sont consacrées aux traitements et aux répercussions qu'ils peuvent avoir. Vous y trouverez également des informations sur la façon de gérer les effets indésirables (voir p. 65).

Que faire contre les effets indésirables ?

La multiplication incontrôlée des cellules leucémiques et les traitements nécessaires pour détruire celles-ci peuvent entraîner différents troubles, parfois sérieux. C'est l'une des raisons pour lesquelles de nombreux traitements s'effectuent à l'hôpital.

Des troubles similaires peuvent aussi survenir lors d'un traitement ambulatoire. En général, ils sont toutefois moins prononcés.

Fatigue, manque d'oxygène

Lorsque le taux de globules rouges diminue fortement (anémie), l'oxygénation des organes n'est plus optimale. Les personnes concernées se sentent alors souvent faibles et épuisées. Les effets diffèrent toutefois d'une personne à l'autre.

- En cas de troubles aigus, tels que problèmes respiratoires soudains, accélération du rythme cardiaque ou vertiges, consultez votre médecin sans tarder.
- 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 vous faire du bien.

Vous trouverez de nombreux conseils dans la brochure « Fatigue et cancer » (voir p. 65).

Tendance aux saignements

La chute brutale du nombre de plaquettes sanguines (thrombopénie) augmente le risque de saignements. Ceux-ci peuvent apparaître spontanément (saignements de nez, par ex.), sans raison apparente.

Le risque d'hémorragie interne est également accru, par exemple après une chute ou un coup sur la tête.

- Appelez tout de suite le médecin si vous n'arrivez pas à arrêter un saignement.
- Faites attention à ne pas vous couper, piquer ou blesser.
- Limitez autant que possible les risques de chute. Si vous tombez, consultez votre médecin même si vous n'avez pas de blessure apparente.
- Portez des chaussures qui tiennent bien le pied sans exercer de pression.
- Les soins des ongles, en particulier ceux des pieds, comportent un certain risque de blessure. Il peut être judicieux de faire appel à une pédicure.

Vous trouverez des conseils pour les soins de la peau et du corps dans la brochure « Soigner son apparence durant et après la thérapie » (voir p. 65).

Fièvre et infections

La baisse du nombre de globules blancs sains (leucopénie) accroît le risque d'infection. Au moindre doute, consultez votre médecin. L'automédication ne suffit pas dans ce cas.

Demandez au médecin ou personnel soignant de vous expliquer les signes qui pourraient indiquer une infection, comme une inflammation, des saignements ou des irritations des muqueuses dans la bouche, la gorge, l'estomac, l'intestin, les zones génitale ou anale, des diarrhées soudaines, etc.

- Consultez immédiatement un médecin, même la nuit ou le week-end, 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 (septicémie, ou sepsis).
- Soignez votre hygiène bucco-dentaire en douceur (brosse à dents souple, bains de bouche). L'équipe soignante pourra vous conseiller.
- Veillez à une bonne hygiène corporelle, notamment dans la région intime.
- Buvez beaucoup (eau, tisane) afin de réduire le risque d'inflammation de la vessie.
- Traitez immédiatement les blessures telles qu'aphtes, fissures anales, etc. même si elles vous paraissent sans gravité.
- Dans les situations à risque, portez un masque recouvrant la bouche et le nez afin de vous protéger des agents pathogènes.
- Évitez les lieux où il y a beaucoup de monde, par exemple les supermarchés.

Troubles de la sensibilité, problèmes cutanés

Les traitements médicamenteux contre le cancer peuvent entraîner des fourmillements dans les mains et les pieds, des rougeurs et des douleurs dans la paume des mains et sous la plante des pieds, ainsi que d'autres réactions cutanées comme des démangeaisons ou des brûlures.

Ces troubles désagréables peuvent vous gêner dans vos déplacements et interférer avec vos activités quotidiennes, ce qui augmente le risque de blessure et d'infection.

Demandez à l'équipe soignante s'il est possible d'adopter des mesures préventives et informez-la sans délai en présence de tels symptômes.

Troubles digestifs

Consultez un médecin en cas de problèmes de digestion et de troubles du transit :

- Ne prenez pas de laxatifs de votre propre initiative si vous êtes constipé. Une occlusion intestinale pourrait en être la cause.
- Une diarrhée aiguë peut être le signe d'une infection.

Numéros de téléphone importants

Notez les coordonnées de l'équipe soignante de manière à toujours avoir ces informations sous la main.

Qui ?	Numéro de téléphone
Équipe soignante	
Urgences	
Oncologue traitant	
Médecin de famille	

Les traitements additionnels

Médecines complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours aux médecines complémentaires pour compléter leur traitement médical conventionnel.

Certaines d'entre elles peuvent aider, pendant et après la thérapie, à améliorer le bien-être général et la qualité de vie. En général, elles n'ont pas d'effet sur les cellules tumorales elles-mêmes.

En revanche, la Ligue contre le cancer déconseille les approches dites *parallèles* ou *alternatives* qui prétendent se substituer à la médecine conventionnelle. Vous trouvez davantage d'informations à ce propos dans la brochure « Les médecines complémentaires » (voir p. 65).

Adressez-vous à votre médecin ou à un membre de votre équipe soignante si une méthode complémentaire vous intéresse, ou si vous en suivez déjà une. Ensemble, vous définirez celle qui convient le mieux à votre situation personnelle sans qu'elle interfère avec la thérapie recommandée par le médecin.

N'optez pas pour des méthodes complémentaires de votre propre chef. Parlez-en au préalable à votre médecin. En effet, même si elles paraissent inoffensives, certaines préparations peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement.

Retour à la vie quotidienne

Le cancer bouleverse l'existence. Pendant des mois, les rendez-vous médicaux ont rythmé votre quotidien 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.

Du temps et de la patience

Il faut du temps et de la patience pour se remettre d'un cancer et de ses traitements. Les personnes touchées découvrent souvent pour la première fois leurs limites, physiquement et moralement. De ce fait, elles ne se sentent peut-être pas encore de taille à affronter le quotidien.

Il se peut que vos proches ou votre employeur aient de la peine à comprendre cela, car ils s'attendent à ce que vous repreniez votre vie d'avant. Ces attentes ne sont pas faciles à gérer, et il est d'autant plus important que vous ne vous laissiez pas mettre sous pression.

Prenez le temps de vous adapter à ces bouleversements et essayez de définir ce qui vous fait du bien.

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 vos proches et amis. Ceux-ci 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. Vous pourrez déterminer ensemble ce qui vous serait le plus utile et vous informer sur les prestations qui sont prises en charge par l'assurance-maladie.

Bon à savoir

Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans les brochures de la Ligue contre le cancer « Cancer et souffrance psychique », « Fatigue et cancer » ou « Accompagner un proche atteint de cancer » (voir la liste des brochures de la Ligue contre le cancer, p. 65).

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 (rechute).

La fréquence de ces contrôles dépend du stade de la maladie, des traitements effectués, du risque de rechute et de votre état de santé général.

L'intervalle entre chaque rendez-vous et le type de contrôles dépendent de votre leucémie. En règle générale, vous devrez effectuer une prise de sang et, dans certains cas, un examen de la moelle osseuse.

La première année, les contrôles se font à intervalles rapprochés, puis ils s'espacent progressivement. Dans la plupart des cas, le suivi se poursuit toute la vie.

La leucémie n'entraîne pas seulement des problèmes physiques tels que douleurs ou fatigue. Elle 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, mais consultez votre médecin sans tarder.

Offres de réadaptation

Le corps, mais aussi la vie psychique et sociale, souffre des conséquences d'une maladie grave. Les offres de réadaptation peuvent vous aider à reprendre des forces sur le plan physique et psychique. Un programme prévoit des activités dont l'objectif est de gérer les conséquences physiques et psychiques de la maladie. L'activité physique en général, le sport, une occupation créative et artistique ainsi que les différentes méthodes de relaxation vous permettent de trouver de nouvelles sources d'énergie et de renforcer votre vitalité.

La Ligue contre le cancer offre des cours de plusieurs jours sur divers thèmes.

Votre ligue cantonale ou régionale vous indique où trouver un cours proche de chez vous.

Programmes de réadaptation oncologique

Les personnes atteintes d'un cancer profitent de ces offres si :

- elles souffrent de symptômes liés au cancer ou aux traitements ;
- elles se sentent limitées au quotidien ou dans leurs activités ;
- elles souhaitent reprendre des forces avant de se soumettre à un nouveau traitement oncologique.

Vous trouverez sur le site de la Ligue contre le cancer les adresses des prestataires sous supervision médicale.

Retour au 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 (rechute) reste très présente.

Planifiez soigneusement la poursuite ou la reprise de votre activité professionnelle avec l'équipe médicale et le service des ressources humaines 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.

Bon à savoir
Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Cancer : relever les défis au travail ». Pour les questions financières (le maintien du salaire, par ex.), les conseillères et conseillers des ligues cantonales et régionales contre le cancer vous épauleront volontiers (adresses aux pages 70 et 71).

Soins palliatifs

L'OMS définit les soins palliatifs de la façon suivante :
« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement

de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

Équipes de soins palliatifs ou projet de soins anticipés Advance Care Planning (ACP)

Quelques hôpitaux sont dotés d'équipes de soins palliatifs ou de projets de soins anticipés (de l'anglais *Advance Care Planning* [ACP]). Leur spécificité : anticiper la prise en charge de la personne touchée. Elles impliquent les proches ou les personnes que la personne touchée considère comme telles.

Ce dispositif permet aux personnes touchées de discuter avec l'équipe soignante de leurs besoins individuels, de leurs objectifs ou de leurs souhaits ou de déterminer une marche à suivre personnalisée. Cette dernière consiste par exemple à noter les mesures médicales ou les soins à mettre en place dans une situation précise.

Il est recommandé de s'informer à ce sujet dès que le diagnostic de cancer est posé. L'intervention de ces équipes est conseillée lorsque la personne touchée est encore capable de discernement et en mesure de s'exprimer.

Équipes mobiles de soins palliatifs

Quelques régions suisses disposent d'équipes mobiles de soins palliatifs. Elles accompagnent les personnes touchées à domicile et coordonnent sur place la prise en charge globale de la personne touchée.

Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires qui se composent :

- de médecins spécialisés en soins palliatifs ou médecins de famille ou médecins d'autres disciplines ;
- de personnel infirmier ;
- de psycho-oncologues ;
- d'aumôniers ;
- de travailleurs sociaux ;
- de conseillers en alimentation ;
- de professionnels de la musicothérapie, de la thérapie par la peinture, par le mouvement, ou d'autres encore.

L'état de santé de la personne touchée et ses besoins sont souvent déterminants pour décider du lieu de prise en charge : à domicile, soutenu par l'équipe des soins oncologiques, à l'hôpital dans un service de soins palliatifs, dans un hospice ou un home médicalisé qui collabore avec une équipe mobile de soins palliatifs.

Demandez à votre équipe soignante si une équipe mobile de soins palliatifs dans votre région peut vous prendre en charge à la maison.

Les conseillers des ligues cantonales et régionales et de la Ligne InfoCancer peuvent vous accompagner dans la planification d'une prise en charge palliative. Consultez les adresses et les numéros de téléphone à partir de la page 70.

Souhaitez-vous en savoir davantage ? Vous pouvez lire la brochure « Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise » ou vous rendre sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs : www.palliative.ch.

Directives anticipées

La maladie, le décès et la mort sont des thèmes que nous avons tendance à éviter dans la vie de tous les jours. La démarche n'est donc pas évidente : cependant, les directives anticipées vous aident vous, vos proches et l'équipe soignante à clarifier votre volonté en fin de vie et en particulier ce que vous ne voulez pas. Si vous êtes amené à ne plus être capable de discernement, les directives anticipées prendront le relais et seront l'expression de votre volonté.

Parlez à vos proches, à la personne qui vous représente, votre médecin et à d'autres personnes en qui vous avez confiance. Discutez avec eux de vos décisions. Ces entretiens ou conversations peuvent vous aider à appréhender certaines questions existentielles.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale : elle vous conseillera sur la manière de les remplir.

Pour en savoir davantage sur le sujet, lisez « Décider jusqu'au bout » ou les « Directives anticipées de la Ligue contre le cancer » (voir p. 65).

Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous venir en aide et faciliter votre réadaptation.

Psycho-oncologie

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux : la maladie affecte aussi le psychisme. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'angoisse et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent proposer des conseils ou une thérapie, car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale (voir pp. 70 et 71).

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, des réponses en matière d'assurances ou des cours. Par ailleurs, elle aide aussi à remplir des directives anticipées et oriente les personnes vers des professionnels pour traiter un œdème lymphatique, garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une infirmière spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent aussi s'effectuer via Skype, à l'adresse : krebstelefon.ch. Vous pouvez aussi écrire : helpline@liguecancer.ch.

Cancerline : pour chatter sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, adolescents et adultes peuvent chatter en direct avec les conseillères spécialisées de la Ligne InfoCancer. Ils y reçoivent des informations sur le cancer, et ils peuvent poser des questions et échanger sur tout ce qui les préoccupe.

Cancer : comment en parler aux enfants ?

Vous avez appris que vous êtes malade et vous avez des enfants. Qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder le sujet avec eux ainsi que les conséquences possibles de votre cancer.

Vous trouverez dans le dépliant « Cancer : comment en parler aux enfants ? » des suggestions pour parler de la maladie avec vos enfants. Ce document contient aussi des conseils à l'intention des enseignants. La Ligue publie également une brochure utile sous le titre « Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants ».

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place.

Cours

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des cours de durée variable : www.liguecancer.ch/cours.

Activité physique

De nombreuses personnes touchées par le cancer pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre confiance et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport spécifiquement adaptés aux personnes atteintes d'un cancer : renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer, et consultez la brochure « Activité physique et cancer » (voir p. 65).

Autres personnes touchées

Entrer en contact avec des personnes ayant traversé des épreuves semblables peut vous redonner courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer, www.forumcancer.ch, géré par la Ligne InfoCancer.

Groupes d'entraide

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Informez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale : elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, sur les groupes de parole ou sur les offres de cours pour personnes touchées et leurs proches (voir pp. 70 et 71). Sous www.infoentraidesuisse.ch, vous pouvez chercher un groupe d'entraide à proximité de chez vous.

Soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services de soins à domicile. Ceux-ci interviennent sur mandat médical exclusivement. Vous pouvez faire appel à eux pendant toutes les phases de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer vous communiquera une adresse.

Conseils en nutrition

De nombreux hôpitaux proposent des consultations en nutrition. Vous trouverez par ailleurs des conseillers indépendants collaborant la plupart du temps avec les médecins et 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
www.svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil, le lien *Chercher un-e diététicien-ne* vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative ch

Vous trouvez sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Ceux-ci assurent un accompagnement et des soins optimaux aux personnes concernées partout en Suisse.

palliative ch
Société suisse de médecine
et de soins palliatifs
Bubenbergplatz 11
3011 Berne
tél. 031 310 02 90
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Les assurances

Les frais des traitements contre le cancer sont pris en charge par l'assurance obligatoire pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Le remboursement de certains traitements très spécifiques peut être soumis à des conditions. Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

Les frais de traitements avec des substances autorisées sont également pris en charge dans le cadre d'une étude clinique.

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux, la prise en charge par l'assurance obligatoire ou l'assurance complémentaire n'est pas garantie. Informez-vous avant le début du traitement. La Ligue contre le cancer de votre canton peut également vous accompagner dans ces démarches.

Pour de plus amples informations sur les assurances, nous vous invitons à consulter la brochure « Cancer : prestations des assurances sociales » (voir p. 65).

Brochures de la Ligue contre le cancer

- **Le myélome multiple**
- **Les lymphomes à cellules B**
- **Les lymphomes à cellules T**
- **Les lymphomes Hodgkiniens**
- **Les traitements médicamenteux du cancer : Chimiothérapies et autres traitements**
- **Les traitements anticancéreux par voie orale : Médication à domicile**
- **La radiothérapie**
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
- **Les médecines complémentaires**
- **Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions**
- **Alimentation et cancer**
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
- **Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité**
- **Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement**
- **La réadaptation oncologique**
- **Accompagner un proche atteint de cancer**
- **Cancer : relever les défis au travail**
- **Soigner un proche et travailler : une mission possible**
  Dépliant de huit pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- **Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants**
- **Cancer : comment en parler aux enfants ?**
  Dépliant de huit pages pour les parents et les enseignants
- **Cancer : prestations des assurances sociales**
- **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**
- **Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise**

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : 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), tél. 031 389 91 91, sakkcc@sakk.ch, www.sakk.ch

Internet

Offres de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch
Forum internet de la Ligue contre le cancer
www.krebsliga.ch/cancerline
Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes :
du lundi au vendredi de 11 h à 16 h
www.liguecancer.ch
Site de la Ligue suisse contre le cancer
www.liguecancer.ch/cours
La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

Groupes d'entraide pour personnes touchées et leurs proches

Renseignez-vous auprès de votre Ligue contre le cancer cantonale ou régionale pour savoir où trouver un groupe d'entraide ou de parole près de chez vous. Ils sont conçus pour les personnes atteintes d'un cancer, mais aussi pour les proches.

www.infoentraidesuisse.ch
Info-Entraide Suisse est une fondation qui regroupe toutes les adresses de groupes d'entraide destinés aux personnes touchées et aux proches.

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.bag.admin.ch/transplantation
Informations de l'Office fédéral de la santé sur la médecine de la transplantation
www.cancer.ca
Site de la Société canadienne du cancer

www.chuv.ch/oncologie
Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
www.chuv.ch/fertilite
Unité de médecine de la reproduction du CHUV
www.fertionco.ch
Fertilité et cancer
www.hug-ge.ch/centre-cancers
Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique
Cette unité des HUG propose une consultation spécialisée sur la préservation de la fertilité.
www.palliative.ch
Société suisse de médecine et de soins palliatifs
www.planetesante.ch
Site romand sur la santé destiné au grand public
www.transfusion.ch
Site de la Croix-Rouge suisse sur le don de cellules souches du sang

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.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

Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

Beckmann, I. A. (2016). Leukämie bei Erwachsenen. *Die blauen Ratgeber.* Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Folkerts, J. (21.01.2020). *Akute lymphoblastische (lymphatische) Leukämie/Erwachsene.* Deutsches Krebsforschungszentrum. https://shr.dkfz-heidelberg.de/dbkid/Web/DocView.aspx?Id=941

Folkerts, J. (19.12.2019). *Akute myeloische Leukämie des Erwachsenen – Überblick.* Deutsches Krebsforschungszentrum. https://shr.dkfz-heidelberg.de/dbkid/Web/DocView.aspx?Id=1170

Folkerts, J. (13.11.2019). *Chronische lymphatische Leukämie – Überblick.* Deutsches Krebsforschungszentrum. https://shr.dkfz-heidelberg.de/dbkid/Web/DocView.aspx?Id=957

Folkerts, J. (05.02.2013). *Chronische myeloische Leukämie – Überblick.* Deutsches Krebsforschungszentrum. https://shr.dkfz-heidelberg.de/dbkid/Web/DocView.aspx?Id=1832

Akute Lymphatische Leukämie (ALL). Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/akute-lymphatische-leukaemie-all/@@guideline/html/index.html

Hochhaus, A., Baerlocher, G. M., Brümmendorf, T. H., le Coutre, P., Metzler, M., Petzer, A., Saußele, S., Suttorp, M. & Wolf, D. (06.2018). *Chronische myeloische Leukämie (CML).* onkopedia leitlinien. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/chronische-myeloische-leukaemie-cml/@@guideline/html/index.html

National Comprehensive Cancer Network (2019). Acute Lymphoblastic Leukemia. *NCCN Guidelines for patients.*

National Comprehensive Cancer Network (2019). Chronic Lymphocitic Leukemia. *NCCN Guidelines for patients.*

National Comprehensive Cancer Network (2018). Acute Myeloid Leukemia. *NCCN Guidelines for patients.*

National Comprehensive Cancer Network (2018). Chronic Myeloid Leukemia. *NCCN Guidelines for patients.*

Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team (2018). *Understanding Acute Lymphoblastic Leukemia.* Macmillan Cancer Support.

Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team (2018). *Understanding Acute Myeloid Leukemia.* Macmillan Cancer Support.

Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team (2018). *Understanding Chronic Lymphocytic Leukemia.* Macmillan Cancer Support.

Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team (2017). *Understanding Chronic Myeloid Leukemia.* Macmillan Cancer Support.

Röllig, C., Beelen, D. W., Braess, J., Greil, R., Niederwieser, D., Passweg, J., Reinhardt, D. & Schlenk R. F. (10.2019). *Akute Myeloische Leukämie (AML).* onkopedia leitlinien. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/akute-myeloische-leukaemie-aml/@@guideline/html/index.html

Société canadienne du cancer (n.d.). *Qu'est-ce que la leucémie ?* https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia/leukemia/?region=qc

Société canadienne du cancer (n.d.). *Qu'est-ce que la leucémie aiguë lymphoblastique ?* https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia-acute-lymphocytic-all/acute-lymphocytic-leukemia/?region=qc

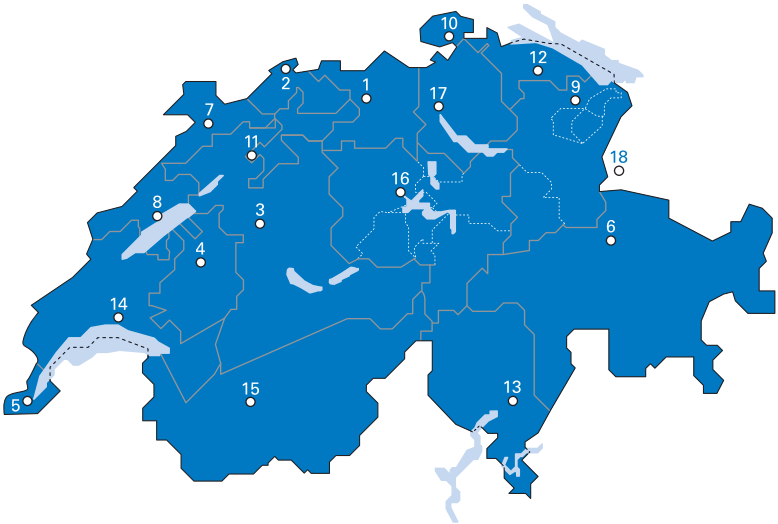
Société canadienne du cancer (n.d.). *Qu'est-ce que la leucémie aiguë myéloblastique ?* https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia-acute-myelogenous-aml/acute-myelogenous-leukemia/?region=qc

Société canadienne du cancer (n.d.). *Qu'est-ce que la leucémie lymphoïde chronique ?* https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia-chronic-lymphocytic-cll/chronic-lymphocytic-leukemia/?region=qc

Société canadienne du cancer (n.d.). *Qu'est-ce que la leucémie myéloïde chronique ?* https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia-chronic-myelogenous-cml/chronic-myelogenous-leukemia/?region=qc

Wendtner, C.-M. Dreger, P., Eichhorst, B., Gregor, M., Greil, R., Hallek, M., Knauf, W. U., Pritzkuleit, R., Schetelig, J., Stilgenbauer, S., Wörmann, B. T Zenz, T. (04.2019). *Chronische lymphatische Leukämie (CLL).* onkopedia leitlinien. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/chronische-lymphatische-leukaemie-cll/@@guideline/html/index.html

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
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

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
PK 30-22695-4

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
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

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
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebsliga-sh.ch
www.krebsliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Wengistrasse 16
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebsliga-so.ch
www.krebsliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise contre le cancer
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

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
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR, ZG
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebsliga.info
www.krebsliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebsligazuerich.ch
www.krebsligazuerich.ch
PK 80-868-5

18 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

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

Forum
www.forumcancer.ch, le forum internet de la Ligue contre le cancer

Cancerline
www.liguecancer.ch/cancerline, le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype
krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 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
9 h–19 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

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 les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.