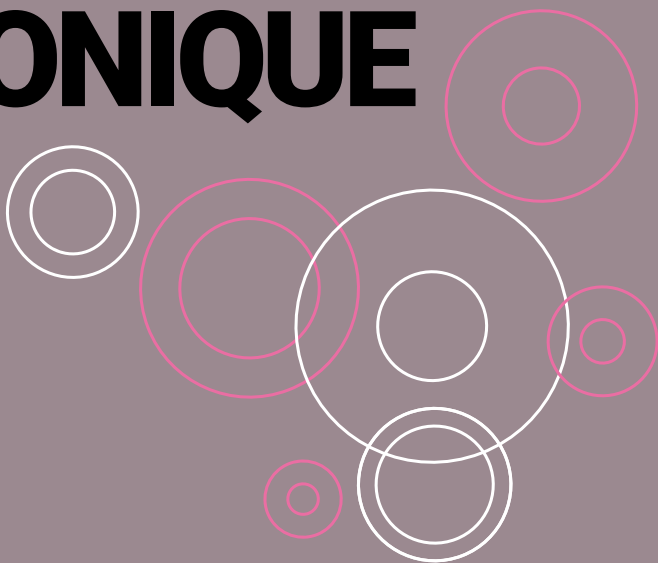




MAI 2015

GUIDES PATIENTS

LA PRISE EN CHARGE DE LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE



L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Depuis 2003, la lutte contre le cancer en France est structurée autour de plans nationaux visant à mobiliser tous les acteurs autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches. Le Plan cancer 2003-2007 a dressé une première stratégie globale de lutte contre le cancer ; le deuxième (2009-2013) a introduit la notion de prise en charge personnalisée.

Le Plan cancer 2014-2019 a pour ambitions de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades. Il comprend 17 objectifs regroupés autour de quatre grandes priorités de santé :



- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations

Le Plan cancer s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ».

Ce guide répond à **l'action 7.13 :**

**Rendre accessible aux malades et aux proches
une information adaptée**

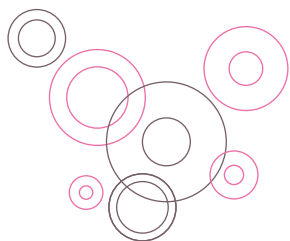
Pour en savoir plus et télécharger le Plan cancer : **e-cancer.fr**

Ce guide a été publié en mai 2015 avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer.

Ce document doit être cité comme suit : © *La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique*, collection Guides patients Cancer info, INCa, mai 2015.

Du fait de la détention, par des tiers, de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation des contenus provenant de ce document (à l'exception des cas prévus par l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle) doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès de la direction de la communication de l'INCa.

Ce document est téléchargeable sur **e-cancer.fr**



Vous avez appris que vous avez une leucémie lymphoïde chronique. Cette annonce peut susciter des questions sur la maladie et sur la prise en charge qui vous est proposée. Ce guide est là pour vous apporter des éléments de réponse, vous donner des repères et faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante. Il décrit les situations les plus couramment rencontrées. Il n'a pas valeur d'avis médical. Les informations proposées peuvent ne pas correspondre précisément à votre situation, qui est unique et connue de vous seul et des médecins qui vous suivent.

Que contient ce guide ?

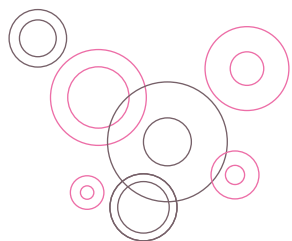
Ce guide présente les prises en charge possibles de la leucémie lymphoïde chronique : la surveillance et ses modalités, les traitements spécifiques, leurs buts, leur déroulement et leurs effets indésirables. Il décrit également le rôle des différents professionnels que vous rencontrez et propose des informations pratiques et des ressources utiles pour vous et vos proches. Il présente aussi, en annexe, une description des examens réalisés lors du diagnostic. Enfin, un glossaire définit les mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements ; ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte.

Toutes les informations médicales sont issues des recommandations de bonnes pratiques* en vigueur au moment de la rédaction du guide et ont été validées par des spécialistes de la leucémie lymphoïde chronique.

Comment utiliser ce guide ?

Ce guide vous accompagne à différents moments de votre parcours de soins, en fonction de vos besoins d'information ou des nouvelles questions qui surviennent. Vous pouvez lire les chapitres de ce guide de manière indépendante ou en sélectionnant les informations qui vous concernent et vous intéressent.

Vous pouvez également retrouver ces informations sur
www.e-cancer.fr/cancerinfo



Qu'est-ce qu'un cancer ?

Les organismes, végétaux ou animaux, sont constitués de minuscules éléments : les cellules. Au cœur des cellules, les gènes contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et en déterminent un certain nombre de caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis aux cellules descendantes.

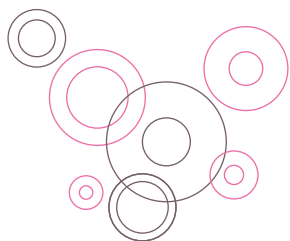
Il arrive que certains gènes présentent des anomalies ; le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale. Soit ces anomalies sont réparées, soit elles induisent la mort spontanée de la cellule. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et qui se transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Le point de départ de la prolifération des cellules cancéreuses est différent d'un cancer à un autre. Ce peut être un organe comme pour le cancer du sein ou du côlon ; les cellules anormales finissent alors par former une masse appelée tumeur maligne. Ce peut être également la moelle osseuse* et les organes lymphoïdes* ; les cellules dérégulées sont celles du sang ou leurs précurseurs* : on parle alors d'hémopathies malignes*. La leucémie lymphoïde chronique fait partie de cette catégorie de cancer.

LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE (LLC) : UNE MALADIE D'ÉVOLUTION LENTE ET GÉNÉRALEMENT DE BON PRONOSTIC

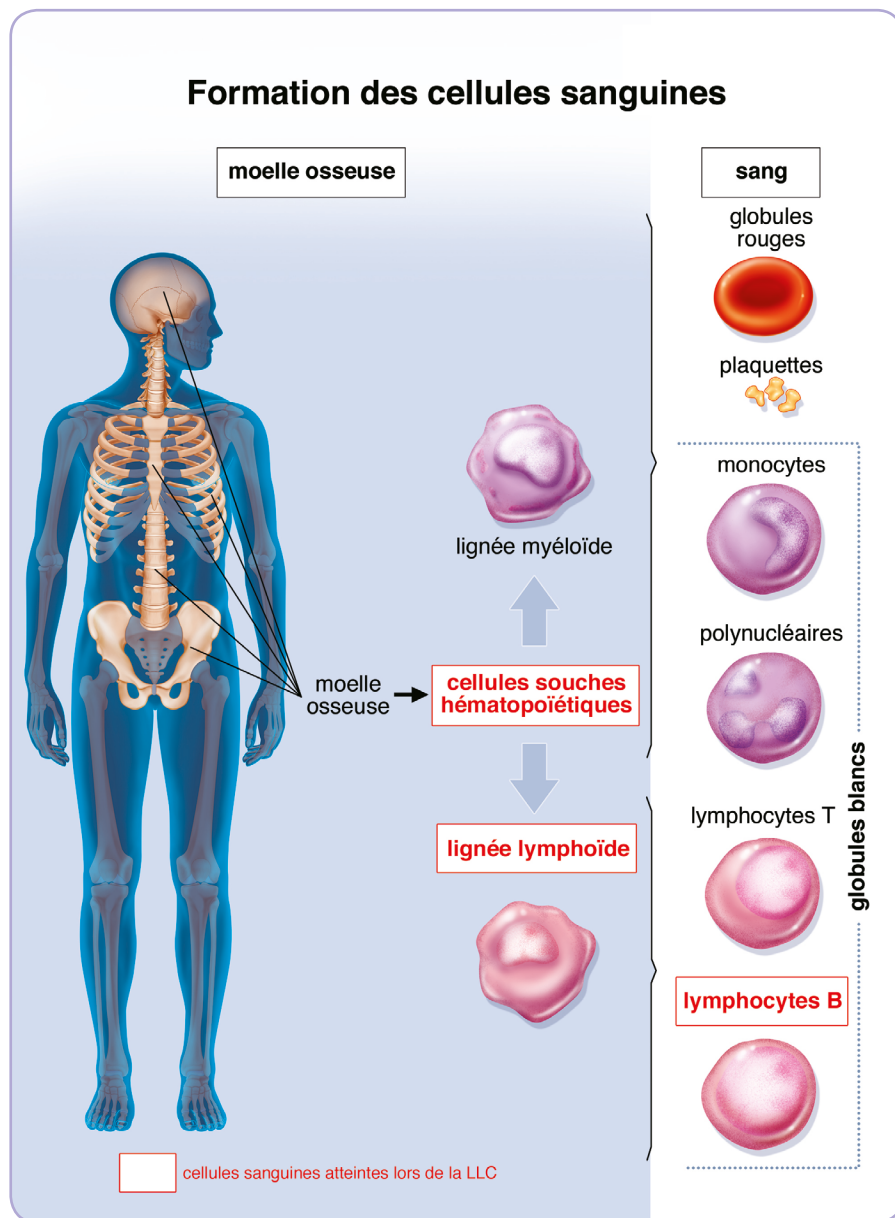
La LLC est une maladie dont l'évolution est lente, c'est pourquoi elle est souvent qualifiée d'indolente ou de chronique. Au moment du diagnostic* initial, 2/3 des patients ont une maladie peu voire pas évolutive, nécessitant uniquement une surveillance régulière. Certaines LLC n'évoluent jamais ou très peu et ne seront donc jamais traitées. D'autres LLC évoluent plus ou moins rapidement, impliquant dans certains cas, la mise en place d'un traitement.

La LLC fait partie des cancers de bon pronostic puisque le taux de survie à 5 ans est supérieur à 75 %.



Sommaire

1. La leucémie lymphoïde chronique, qu'est-ce que c'est ?	9	5. Les complications de la LLC et leurs traitements	41
1.1 La moelle osseuse	9	5.1 Complications infectieuses	41
1.2 Le développement de la LLC	11	5.2 Complications auto-immunes	42
1.3 Le diagnostic de la LLC	12	5.3 Le syndrome de Richter	42
2. Les prises en charge de la LLC	13	6. Suivi de la LLC après traitement	43
2.1 Le choix de votre prise en charge	13	6.1 Quels sont les objectifs du suivi ?	43
2.2 Les prises en charge possibles	16	6.2 En quoi consiste le suivi ?	43
2.3 Participer à un essai clinique	19	7. Les professionnels et leur rôle	45
2.4 La prise en charge de la qualité de vie	20	8. Questions de vie quotidienne	51
3. La surveillance	23	8.1 Qu'est-ce que l'ALD ?	51
3.1 Dans quels cas une surveillance est-elle programmée ?	23	8.2 Les aides à domicile	52
3.2 Comment se déroule en pratique la surveillance ?	24	8.3 Bénéficier d'un soutien psychologique	53
3.3 Que se passe-t-il si une progression de la LLC est suspectée ?	25	8.4 Les proches	54
4. Traitements médicamenteux	27	8.5 Les directives anticipées : faire connaître vos choix	55
4.1 Le bilan préthérapeutique	28	9. Ressources utiles	57
4.2 Dans quels cas un traitement médicamenteux est-il indiqué ?	28	9.1 La plateforme Cancer info	57
4.3 Quels sont les médicaments utilisés ?	28	9.2 Les associations	58
4.4 Comment se déroule le traitement en pratique ?	30	9.3 Les lieux d'information et d'orientation	59
4.5 Quels sont les effets indésirables possibles ?	32	10. Glossaire	61
4.6 L'évaluation de la réponse aux traitements	39		
		Annexe : les examens du bilan diagnostique	72
		Méthode et références	74



1. La leucémie lymphoïde chronique, qu'est-ce que c'est ?

LA MOELLE OSSEUSE
LE DÉVELOPPEMENT DE LA LLC
LE DIAGNOSTIC DE LA LLC

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est une hémopathie maligne* qui se caractérise par une accumulation excessive dans la moelle osseuse*, le sang, les ganglions lymphatiques* et la rate*, d'un type de globules blancs*, les lymphocytes B, devenus anormaux. Ce cancer est également qualifié de maladie de la moelle osseuse, ou encore de maladie du sang (les globules blancs étant un type de cellules sanguines).

Certaines LLC n'évoluent pas ou très peu, alors que d'autres évoluent plus ou moins rapidement, ce qui guide leur prise en charge.

Dans ce guide, nous utilisons l'abréviation LLC pour la désigner.

1.1 LA MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse est une substance qui se trouve à l'intérieur des os. Une partie de la moelle osseuse, dite tissu hématopoïétique, produit les différentes cellules du sang à partir des cellules souches hématopoïétiques* qui la constituent. Ce processus est appelé hématopoïèse. Chez l'adulte, elle est essentiellement située dans les os courts et plats comme ceux de la colonne vertébrale, du crâne, des côtes, du sternum* et du bassin.

Il ne faut pas confondre moelle osseuse et moelle épinière. Cette dernière appartient au système nerveux et a pour fonction de faire transiter les informations du cerveau vers les nerfs. Elle est située dans le canal formé par l'empilement des vertèbres de la colonne. La moelle épinière n'est pas concernée dans la LLC.

Deux lignées cellulaires sont issues des cellules souches hématopoïétiques : la lignée myéloïde et la lignée lymphoïde.

La lignée myéloïde donne naissance :

- aux plaquettes*, qui arrêtent les saignements et contribuent à la coagulation du sang ;
- aux globules rouges*, qui transportent l'oxygène ;
- à deux types de globules blancs : les polynucléaires et les monocytes, qui combattent les infections dans le cadre du système immunitaire (voir l'encadré ci-après).

La lignée lymphoïde donne naissance, quant à elle, à un autre type de globules blancs appelés lymphocytes, qui participent également au système immunitaire. Il en existe deux sous-types, les lymphocytes T et les lymphocytes B.

Une fois que les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes ont atteint le stade nécessaire de maturation et de fonctionnalité dans la moelle osseuse, ils rejoignent notamment le sang. Les globules blancs (particulièrement les lymphocytes) rejoignent aussi des organes lymphoïdes secondaires* tels que la rate et les ganglions lymphatiques.

Les lymphocytes, comme toutes les cellules sanguines, ont une durée de vie courte et sont remplacés par de nouveaux lymphocytes, produits en continu.

LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Le système immunitaire est un ensemble de cellules, de tissus et d'organes. Il est notamment composé des globules blancs, de la moelle osseuse, du thymus* et des ganglions lymphatiques. Sa fonction est d'identifier, maîtriser et détruire les particules étrangères comme les bactéries ou les virus, ainsi que les cellules anormales, avant qu'elles n'affectent notre organisme. Pour défendre l'organisme, toutes les composantes du système immunitaire agissent en concertation. C'est grâce à cela que la plupart des personnes demeurent le plus souvent en bonne santé malgré les attaques externes et internes répétées.

1.2 LE DÉVELOPPEMENT DE LA LLC

La LLC est la conséquence d'une accumulation excessive et incontrôlée de lymphocytes B matures anormaux dans la moelle osseuse et le sang. La présence en excès de ces lymphocytes matures anormaux est liée au fait qu'ils ne respectent plus le cycle cellulaire normal. Une fois qu'ils ont rempli leur fonction et qu'ils se sont divisés pour donner naissance à deux nouveaux lymphocytes, ils ne meurent pas alors qu'ils le devraient (on parle de défaut d'apoptose*).

Selon le degré d'évolution de la maladie, ces lymphocytes s'accumulent et se retrouvent, à terme, en excès dans certains organes lymphoïdes secondaires comme les ganglions lymphatiques ou la rate, qui peuvent alors grossir de façon anormale. La maladie peut engendrer certains symptômes qui sont notamment liés à la présence excessive des lymphocytes B anormaux au détriment d'autres cellules sanguines. Il peut s'agir par exemple d'une anémie, les globules rouges étant alors insuffisamment produits par la moelle osseuse. Il peut aussi s'agir d'une thrombopénie,

LES DIFFÉRENTS TYPES DE LEUCÉMIES*

Toutes les leucémies se caractérisent par une accumulation excessive dans le sang de globules blancs anormaux produits par la moelle osseuse. Cependant, on distingue :

- les leucémies aiguës : le processus de maturation des précurseurs des globules blancs* est bloqué. Ces précurseurs restent immatures dans la moelle osseuse et le sang où ils s'accumulent rapidement. Les symptômes de la maladie se manifestent habituellement assez rapidement (quelques semaines). Suivant l'origine des cellules atteintes, on parlera de leucémie aiguë lymphoblastique ou lymphoïde ou de leucémie aiguë myéloblastique ou myéloïde ;
- et les leucémies chroniques : le degré de maturation des globules blancs anormaux est plus avancé. Le processus est plus lent ; les symptômes de la maladie apparaissent plus tardivement et évoluent plus lentement. En fonction de la lignée de cellules touchées, on parlera de leucémie lymphoïde chronique ou de leucémie myéloïde chronique.

Les traitements proposés étant spécifiques à chaque type de leucémie, il est important de connaître le nom précis de la maladie pour accéder à une information adaptée à votre situation.

les plaquettes étant en nombre insuffisant, qui peut entraîner un risque de saignement. Le fonctionnement du système immunitaire peut également être altéré, pouvant entraîner un risque d'infection plus élevé.

1.3 LE DIAGNOSTIC DE LA LLC

La LLC étant une maladie d'évolution lente, elle est très souvent découverte de manière fortuite, lors d'une simple prise de sang qui révèle un nombre trop élevé de lymphocytes B, par exemple dans le cadre d'un bilan de santé, alors qu'elle ne génère aucune manifestation.

Plus rarement, elle est suspectée devant certains signes cliniques comme une augmentation de la taille de certains ganglions lymphatiques, du volume de la rate.

La démarche diagnostique est basée sur un examen clinique réalisé par votre médecin, ainsi que sur des examens biologiques effectués à partir d'une simple prise de sang. Ces derniers confirmeront le diagnostic de LLC (pour en savoir plus sur les examens systématiques et non systématiques, voir l'annexe « Les examens du bilan diagnostique », page 72).

Au moment du diagnostic, les médecins étudient précisément le degré d'évolution de la LLC afin de vous proposer la prise en charge la plus adaptée.

QUELQUES CHIFFRES

Avec près de 4 500 nouveaux cas estimés en France en 2012, la LLC représente un peu plus de 1 % de l'ensemble des cancers et 30 % de l'ensemble des leucémies. C'est la plus fréquente des leucémies de l'adulte. Les hommes sont plus souvent touchés que les femmes et l'âge moyen au moment du diagnostic est de 70 ans.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

**De quel type de leucémie s'agit-il ?
Quelles sont ses caractéristiques ?**

2. Les prises en charge de la LLC

LE CHOIX DE VOTRE PRISE EN CHARGE

LES PRISES EN CHARGE POSSIBLES

PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Selon ses caractéristiques, la LLC peut relever d'une simple surveillance régulière, qui peut durer des années, ou alors de traitements médicamenteux. Dans ce cas, les traitements utilisés combinent des molécules de chimiothérapie classique et des molécules d'immunothérapie : on parle d'immunochimiothérapie*. De nouveaux traitements, en particulier des thérapies ciblées*, peuvent également être utilisés dans certains cas. Très rarement, une allogreffe* de cellules souches hématopoïétiques* peut être proposée.

Si la LLC a engendré des complications, leur prise en charge est également organisée (voir le chapitre « Les complications de la LLC et leurs traitements », page 41).

Les traitements médicamenteux (immunochimiothérapie et thérapie ciblée) sont réalisés au sein d'établissements qui sont autorisés à les pratiquer. Ces établissements respectent des critères qui garantissent la qualité et la sécurité de ces traitements. La liste des établissements par région est disponible sur www.e-cancer.fr

2.1 LE CHOIX DE VOTRE PRISE EN CHARGE

Le choix de votre prise en charge est adapté à votre cas personnel

Le choix de votre prise en charge dépend des caractéristiques de la LLC dont vous êtes atteint, c'est-à-dire de son stade, de son degré d'évolutivité et de la présence ou non d'une altération moléculaire* c'est-à-dire une anomalie survenue au niveau d'un gène* (par exemple la délétion* 17p). Le stade est déterminé grâce aux examens du bilan diagnostique (voir page 16 « Les prises en charge possibles »).

Lorsque la mise en place d'un traitement est nécessaire, votre âge, vos antécédents médicaux, votre état de santé global, la présence de symptômes générés par la LLC, les contre-indications éventuelles à certains traitements ainsi que vos souhaits sont également pris en compte.

Le choix de votre prise en charge fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire

La prise en charge de votre LLC relève de plusieurs spécialités médicales. Votre situation est discutée au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette réunion rassemble au moins trois médecins de spécialités différentes : hématologue, oncologue médical, biologiste, cytopathologiste... (voir le chapitre « Les professionnels et leur rôle », page 45).

En tenant compte des spécificités de votre situation et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés recommandations de bonnes pratiques*, les médecins établissent une proposition de prise en charge. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique*.

Le choix de votre prise en charge est discuté avec vous

La proposition de prise en charge est ensuite discutée avec vous notamment lors de **la consultation d'annonce** du diagnostic. Lors de cette consultation, le médecin qui vous accompagne vous explique les caractéristiques de votre maladie, la prise en charge proposée qui est le plus souvent au moment du diagnostic initial, une surveillance régulière au travers de consultations programmées. Si, le cas échéant, des traitements médicamenteux vous sont proposés, le médecin vous décrit les bénéfices attendus et leurs éventuels effets indésirables possibles.

Cette consultation est importante. Il peut être utile d'être accompagné par l'un de vos proches ou la personne de confiance que vous avez choisie (voir l'encadré page 16). Avant la consultation, notez toutes les questions qui vous viennent en tête et prenez le temps de les poser à votre médecin. Cet échange vous permettra de mieux comprendre et intégrer les informations données par votre médecin, en particulier celles sur les modalités de votre prise en charge ou celles d'un éventuel traitement et de prendre avec lui les décisions adaptées à votre situation.

Les modalités de surveillance ou de traitement sont décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il comporte les dates de vos différents examens de surveillance ou de vos traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Après que vous ayez donné votre accord sur la proposition de prise en charge, le document vous est remis et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant qui sera un de vos interlocuteurs privilégiés. Le programme personnalisé de soins peut évoluer au fur et à mesure de votre prise en charge en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements, si vous en avez.

Sachez que si votre LLC évolue, vous aurez eu régulièrement l'occasion, lors des consultations mises en place dans le cadre de la surveillance, l'occasion d'échanger avec votre médecin au sujet des options thérapeutiques possibles pour vous.

Après cette consultation avec votre médecin, et surtout pour les patients qui vont être traités, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière, peut vous être proposée, à vous et à vos proches. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmière évalue aussi vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social ou psychologique par exemple) et vous oriente si besoin vers les professionnels concernés.

Les médecins et les membres de l'équipe soignante sont là pour vous accompagner. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés ; n'hésitez pas à leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la relation de confiance avec l'équipe qui vous prend en charge.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Quelle que soit la pathologie qui vous concerne, la personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit, qui peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et être consultée si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Elle appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les fiches informatives sur les droits des usagers (La personne de confiance) sur le site du ministère chargé de la santé : www.sante.gouv.fr (espace Droits des usagers de la santé/Le guide).

2.2 LES PRISES EN CHARGE POSSIBLES

Le choix de votre prise en charge (surveillance ou traitement) dépend notamment du stade de la LLC au moment du diagnostic. Pour apprécier cette évolution, les hématologues utilisent la classification pronostique de Binet basée sur :

- le taux d'hémoglobine* et de plaquettes* dans le sang ;
- la présence ou non d'aires lymphoïdes palpables* et leur nombre.

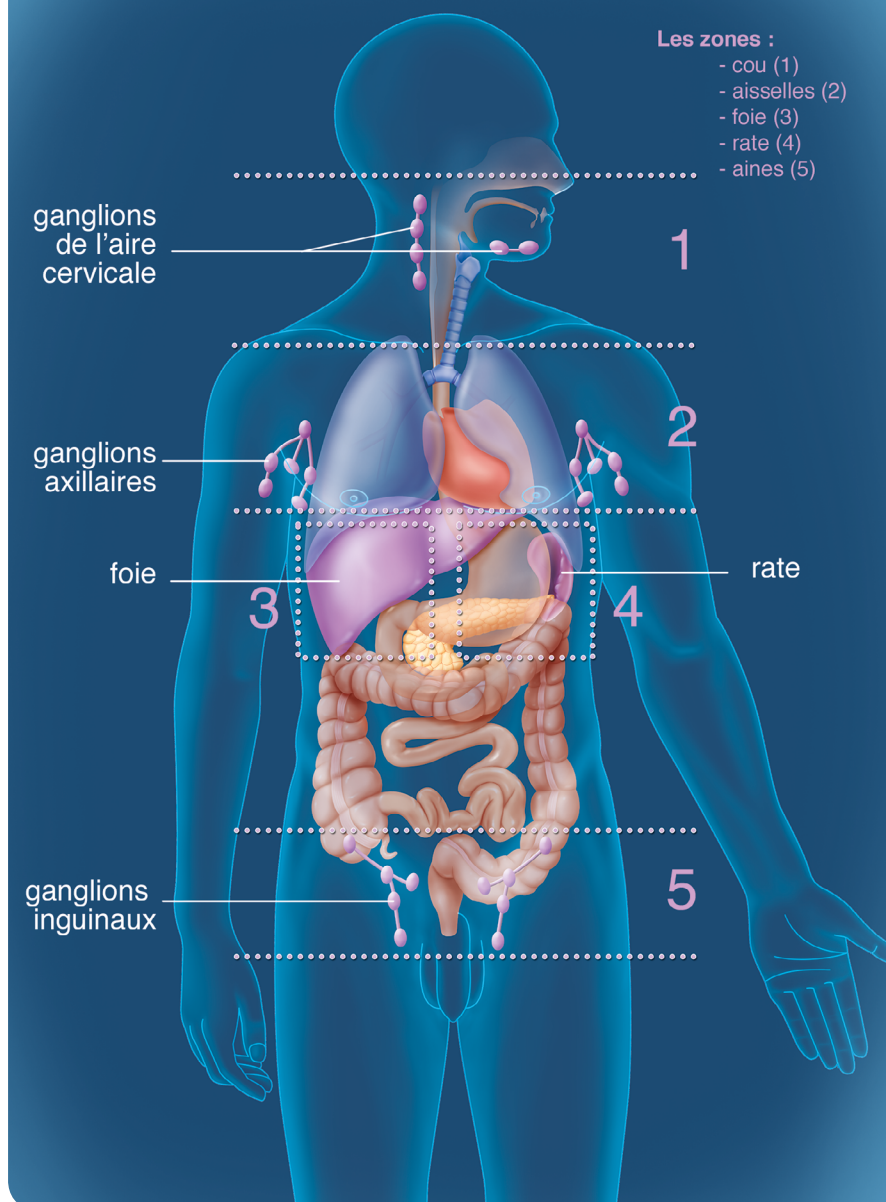
Les LLC sont classées en trois stades différents, allant de A à C.

- **stade A** : moins de trois aires lymphoïdes sont palpables et les taux d'hémoglobine et de plaquettes ne sont pas inférieurs à un certain seuil¹ ;
- **stade B** : trois aires lymphoïdes ou plus sont palpables et les taux d'hémoglobine et de plaquettes ne sont pas inférieurs à un certain seuil¹ ;
- **stade C** : les taux d'hémoglobine ou de plaquettes sont diminués, quel que soit le nombre d'aires lymphoïdes palpables.

Une fois le stade déterminé, le choix de la mise en œuvre d'un traitement repose également sur la présence ou non de critères d'évolutivité ou de progression de la maladie.

1. Le taux d'hémoglobine n'est pas inférieur à 10 g/100 ml et le taux de plaquettes n'est pas inférieur à 100000/mm³.

LLC : les aires lymphoïdes palpables



Les prises en charge possibles en fonction du stade de la LLC

Le tableau qui suit présente les possibilités de prise en charge en fonction de l'évolution de la LLC au moment du diagnostic.

Pour rappel: au moment du diagnostic initial, 2/3 des patients ont une maladie peu ou pas évolutive. La surveillance est ainsi la prise en charge la plus fréquemment proposée.

Évolution de la maladie au moment du diagnostic	Prises en charge possibles
Stade A	Le stade A ne nécessite pas de traitement. Une surveillance basée sur des examens cliniques et biologiques est mise en place. En cas d'évolution de la maladie, la mise en route d'un traitement par immunochimiothérapie et/ou thérapie ciblée sera discutée.
Stade B	Les LLC de stade B ne présentant pas de signes d'évolutivité font généralement l'objet d'une surveillance basée sur des examens cliniques et biologiques. En cas de signes d'évolutivité, la mise en place d'un traitement reposant sur une immunochimiothérapie et/ou une thérapie ciblée est discutée. Des traitements spécifiques sont prescrits en cas de complications de la maladie (voir le chapitre « Les complications de la LLC et leurs traitements », page 41).
Stade C	Les LLC de stade C font généralement l'objet d'un traitement basé sur une immunochimiothérapie et/ou une thérapie ciblée. Des traitements spécifiques sont prescrits en cas de complications de la maladie (voir le chapitre « Les complications de la LLC et leurs traitements », page 41).

Dans quelques cas, une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques peut être envisagée. Elle est généralement proposée après un premier traitement par immunochimiothérapie et/ou thérapie ciblée.

VOTRE IMPLICATION DANS LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE MALADIE

La LLC est une pathologie chronique dont la prise en charge est notamment basée sur une surveillance régulière qui a pour objectif de détecter la survenue de signes indiquant une éventuelle évolution de la maladie ou de ses complications. C'est pourquoi les professionnels de santé qui vous accompagnent vous transmettront un certain nombre d'informations pour vous expliquer la maladie, les signes et les symptômes qui doivent vous amener à consulter, en dehors des rendez-vous programmés dans le cadre de la surveillance, d'un traitement puis du suivi (voir pages 27 et 43).

La vaccination

La LLC peut affaiblir le système immunitaire. Selon les cas, il est recommandé de se faire vacciner contre la grippe saisonnière et contre le pneumocoque. Pour les patients en cours de traitement, la vaccination n'est pas systématique. Pour les vaccins habituels (la diphtérie, le tétanos et la polio), un rappel pourra être réalisé par votre médecin si nécessaire.

Enfin, les vaccins vivants, tels que la fièvre jaune par exemple, sont contre-indiqués au moins six mois après la fin de la chimiothérapie. En cas de voyage dans des pays dits « à risques », questionnez votre hématologue et/ou votre médecin traitant.

2.3 PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

L'équipe médicale peut vous proposer de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études scientifiques menées avec la participation de patients. Leur objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer, notamment en termes de traitement ou de qualité de vie.

La LLC fait l'objet d'études qui visent notamment à :

- tester de nouveaux traitements (médicaments d'immunochimiothérapie ou de thérapie ciblée);
- évaluer différentes façons d'utiliser les traitements existants, notamment pour améliorer leur efficacité ou réduire leurs effets indésirables;
- déterminer le meilleur moment pour initier un traitement.

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour participer, les patients doivent répondre à un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai.

Les essais cliniques sont indispensables pour faire progresser la recherche et à terme, la prise en charge des patients. C'est grâce à ces études que des avancées sont réalisées en matière de traitements contre les cancers. Dans certains cas, un essai clinique peut vous permettre d'accéder à un nouveau traitement.

Si le traitement administré dans le cadre de l'essai clinique ne vous convient pas, le médecin peut décider d'y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également décider de quitter un essai clinique et de recevoir un autre traitement.

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide *Cancer info Participer à un essai clinique en cancérologie*. Si vous souhaitez connaître les essais cliniques en cours sur la LLC, consultez le registre des essais cliniques sur www.e-cancer.fr

2.4 LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Votre prise en charge est globale. En plus des traitements spécifiques de la LLC, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux...

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante ou, parfois, par des professionnels spécialisés : assistant social, diététicien, psychologue, psychiatre, kinésithérapeute, socio-esthéticienne, etc. (voir le chapitre « Les professionnels et leur rôle », page 45).

Les soins de support comprennent notamment :

- la prise en charge des effets indésirables des différents traitements ;
- l'évaluation et la gestion de la fatigue causée par la LLC et ses traitements ;
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font partie intégrante de votre prise en charge. Ils ne sont ni secondaires ni optionnels. Ils visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible. N'hésitez pas à parler à votre médecin, aux autres membres de l'équipe soignante et à votre médecin traitant de la

façon dont vous vivez la maladie et les traitements, le cas échéant. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter les guides, *Fatigue et cancer*, *Démarches sociales et cancer*, *Vivre pendant et après un cancer* disponibles sur www.e-cancer.fr/cancerinfo

QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation... De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi médecines douces, parallèles ou non conventionnelles. Elles peuvent apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété, etc. Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous prend en charge pour votre LLC. Il est donc important d'en parler avec lui.

Par ailleurs, si les médecines complémentaires peuvent soulager, elles ne remplacent en aucun cas les traitements habituels du cancer. Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses et coûteuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous prend en charge ou votre médecin traitant.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

En quoi consiste la surveillance ?

Quels sont les traitements préconisés dans ma situation ? Pourquoi ?

Quels sont les objectifs des traitements ?

Quels en sont les effets indésirables ? Comment les prévenir/les soulager ?

Où et quand se déroulent les traitements ? Avec quels médecins/équipes médicales ?

Quelle est leur durée ?

Comment suis-je suivi pendant les traitements ?

3. La surveillance

DANS QUELS CAS UNE SURVEILLANCE EST-ELLE PROGRAMMÉE ?
COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ?
QUE SE PASSE-T-IL SI UNE PROGRESSION DE LLC EST SUSPECTÉE ?

Une stratégie de surveillance est généralement proposée lorsque la LLC a peu évolué et ne provoque pas de symptômes.

La surveillance permet d'éviter un traitement et les effets indésirables qui l'accompagnent, pour une maladie qui est peu ou pas évolutive à un stade auquel le bénéfice d'un traitement n'est pas démontré.

Le principe de la surveillance repose sur des examens cliniques et biologiques réguliers. Si une progression de la maladie est détectée, et uniquement dans cette situation, un traitement par anticancéreux (immunochimiothérapie* et/ou une thérapie ciblée*), peut alors être programmé. Dans quelques cas, une allogreffe* de cellules souches hématopoïétiques* peut être envisagée.

La surveillance ne doit pas être confondue avec le suivi après les traitements qui doit être systématique. Ce suivi est programmé après les traitements, dans des temps et selon des modalités différentes de la surveillance présentée dans ce chapitre (voir « Le suivi de la LLC après traitement », page 43).

Cette surveillance peut durer des années voire à vie, certaines LLC n'évoluant pas ou peu.

3.1 DANS QUELS CAS UNE SURVEILLANCE EST-ELLE PROGRAMMÉE ?

Les stades A font habituellement l'objet d'une surveillance. Pour le stade B, ce choix de prise en charge est opéré au cas par cas, en fonction de l'absence ou non de signes d'évolutivité de la maladie.

Votre médecin vous détaille également la façon dont les examens de surveillance sont planifiés dans le temps. **Ces rendez-vous sont**

importants; ils doivent être effectués selon le programme prévu par votre équipe médicale.

3.2 COMMENT SE DÉROULE EN PRATIQUE LA SURVEILLANCE ?

La surveillance, réalisée en collaboration entre votre hématologue et votre médecin traitant, repose sur un examen clinique, ainsi que sur un ou plusieurs examens biologiques.

Au cours de l'examen clinique, le médecin évalue votre état de santé général et recherche la présence éventuelle de complications infectieuses et de signes d'évolutivité de la maladie. Il effectue notamment une palpation des aires ganglionnaires et vérifie que votre rate et votre foie ne sont pas augmentés de volume. Il vous prescrit également un hémogramme* réalisé à partir d'un prélèvement sanguin.

Ces examens cliniques et biologiques sont en général effectués deux fois par an, voire une fois par an si l'évolution de la maladie est jugée assez lente par les médecins. Si au contraire, des signes d'évolutivité de la maladie apparaissent au fil du temps, les consultations de surveillance seront rapprochées.

Enfin, d'autres examens biologiques et d'imagerie peuvent être prescrits en cas d'apparition de complications, par exemple à la recherche de la cause d'une anémie* ou d'une thrombopénie*.

Par ailleurs, si vous observez entre deux consultations programmées des signes tels qu'une perte de poids non désirée, une fièvre persistante, une fatigue significative ou des sueurs survenant la nuit sans présence d'une infection, il est nécessaire de consulter votre médecin.

3.3 QUE SE PASSE-T-IL SI UNE PROGRESSION DE LA LLC EST SUSPECTÉE ?

Si les examens réalisés dans le cadre de la surveillance révèlent une évolution de la maladie, l'opportunité de mettre en place un traitement médicamenteux sera discutée en RCP*. Une proposition de prise en charge médicamenteuse vous sera alors faite (voir le chapitre « Les traitements médicamenteux », page 27).

Plus de la moitié des patients diagnostiqués au stade A de la LLC ne nécessiteront pas la mise en place d'un traitement. La surveillance sera effectuée à vie.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Pourquoi me proposer une surveillance ?

Quels sont les signes possibles d'évolution de la maladie ?

Quel est l'avantage de la surveillance par rapport aux traitements ?

Comment se déroule la surveillance en pratique ?

Combien de temps dure-t-elle ?

4. Traitements médicamenteux

LE BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDIQUÉ ?

QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?

COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

L'ÉVALUATION DE LA RÉPONSE AUX TRAITEMENTS

Plusieurs types de médicaments sont utilisés pour traiter la LLC : des molécules d'immunochimiothérapie* et/ou une thérapie ciblée*. On les regroupe sous le nom de traitements médicamenteux.

Ces traitements sont dits généraux ou encore systémiques, car ils agissent dans l'ensemble du corps.

L'immunochimiothérapie et les thérapies ciblées n'ont pas le même mode d'action :

- les médicaments d'immunochimiothérapie agissent sur les mécanismes de la division cellulaire ou se fixent sur les lymphocytes* pour permettre leur élimination ;
- les thérapies ciblées bloquent la croissance ou la propagation des cellules cancéreuses, en interférant avec les altérations moléculaires* qu'elles présentent ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement et de leur dissémination.

Dans certains cas très rares, une allogreffe* de cellules souches hématopoïétiques* peut être proposée, en complément des traitements précédents.

Avant de démarrer un traitement médicamenteux, le médecin qui le prescrit vous en explique le principe et les objectifs. Il réalise également un bilan préthérapeutique et vous informe sur les effets indésirables* possibles et les solutions qui existent pour les anticiper ou les limiter. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

4.1 LE BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

Lorsque l'indication de traitement par immunochimiothérapie et/ou thérapie ciblée est posée et uniquement à ce moment-là, un bilan préthérapeutique est réalisé. Ce bilan s'appuie sur l'hémogramme réalisé précédemment, complété par une étude des chromosomes* des cellules* cancéreuses, appelée caryotype. Il est également complété par une étude moléculaire qui vise à rechercher la présence d'une altération moléculaire* des gènes* des lymphocytes anormaux. Cette caractéristique oriente en effet le choix des molécules d'immunochimiothérapie et de thérapie ciblée prescrites (voir page 13). Un scanner* de tout le corps, dit « corps entier », peut également être effectué pour compléter ce bilan.

4.2 DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDIQUÉ ?

Le recours aux traitements médicamenteux n'est pas systématique pour la LLC. Ils sont indiqués pour les stades B et C, en fonction de l'évolutivité et de la progression de la maladie (voir le chapitre « Les prises en charge de la LLC », page 13). Le choix de proposer un traitement est décidé, au cas par cas, en RCP*.

4.3 QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?

Les principaux médicaments d'immunochimiothérapie utilisés dans le traitement de la LLC sont (au moment de l'impression de ce document) :

des molécules de chimiothérapie classique :

- la fludarabine (en perfusion* intraveineuse ou par voie orale);
- le chlorambucil (par voie orale);
- le cyclophosphamide (en perfusion intraveineuse ou par voie orale);
- la bendamustine (en perfusion intraveineuse);

et des anticorps monoclonaux (immunothérapie, voir encadré ci-contre) :

- le rituximab (en perfusion intraveineuse);
- l'ofatumumab (en perfusion intraveineuse);
- l'obinutuzumab (en perfusion intraveineuse).

Des molécules de thérapies ciblées peuvent également être prescrites en fonction des cas, en particulier aux patients dont la LLC présente une délétion* 17p (voir page 13). Au moment de l'impression de ce document, il s'agit d'inhibiteurs de protéine kinase (voir encadré ci-dessous) :

- l'idélalisib, par voie orale;
- l'ibrutinib, par voie orale.

D'autres molécules sont en cours d'évaluation et seront disponibles dans les mois à venir.

Selon les cas, des corticoïdes* peuvent également être prescrits.

QU'EST-CE QU'UN ANTICORPS MONOCLONAL ?

Les anticorps sont des protéines fabriquées par le système de défense de l'organisme (système immunitaire). Leur rôle est de repérer et de neutraliser certaines substances étrangères comme les virus, les bactéries ainsi que les cellules anormales ou cancéreuses. Pour les neutraliser, l'anticorps se fixe sur une molécule, l'antigène* présent sur la surface de la substance étrangère ou de la cellule anormale ou cancéreuse, et permet son élimination par le système immunitaire.

Les anticorps monoclonaux sont des anticorps produits en laboratoire, à partir d'un clone de cellule (plusieurs cellules identiques, d'où le terme monoclonal). Grâce à la recherche médicale, des anticorps monoclonaux « anticancer » ont pu être fabriqués. Ces anticorps ont la capacité de bloquer certains mécanismes spécifiques de croissance des cellules cancéreuses ou de repérer la cellule cancéreuse elle-même pour qu'elle soit détruite.

QU'EST-CE QU'UN INHIBITEUR DE PROTÉINE KINASE ?

Ces composés agissent en bloquant des enzymes* connues sous le nom de protéine kinase, qui sont impliquées dans la croissance et le développement des cellules. En bloquant ces protéines kinases, les inhibiteurs contribuent à limiter la division et le développement des cellules cancéreuses.

Pour en savoir plus sur ces médicaments, vous pouvez consulter la base de données publique des médicaments www.base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr du ministère chargé de la santé.

Un médicament peut être employé seul (monothérapie) ou associé à d'autres médicaments (polythérapie). Dans la LLC, par exemple, le protocole dit RFC associant le rituximab, la fludarabine et le cyclophosphamide est fréquemment employé.

Les médicaments employés, les doses administrées, le rythme des cures* ou encore la durée du traitement varient d'une personne à l'autre, en fonction des caractéristiques de la LLC et de la tolérance au traitement, sur la base de doses et de rythmes prédéfinis.

4.4 COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

Le déroulement du traitement est soigneusement planifié par l'équipe médicale en fonction de votre situation. Le médecin qui vous prend en charge vous remet un calendrier qui détermine le lieu et les jours de traitement, ainsi que les noms des médicaments utilisés.

La durée totale du traitement est variable. Il se déroule soit de façon continue, tous les jours pendant une période donnée, soit le plus souvent par cures successives. Chaque cure est suivie d'une période de repos qui permet à votre organisme de récupérer.

Par exemple, pour le protocole RFC, l'administration se fait sur une période de quatre jours. Ce protocole est administré en quatre à six cures, habituellement espacées de 28 jours.

Avant chaque cure, un examen clinique* et des examens de sang sont réalisés pour vérifier que votre état de santé permet de poursuivre le traitement. En cas d'anomalies, comme une baisse importante du taux de globules blancs* le traitement peut être reporté ou modifié.

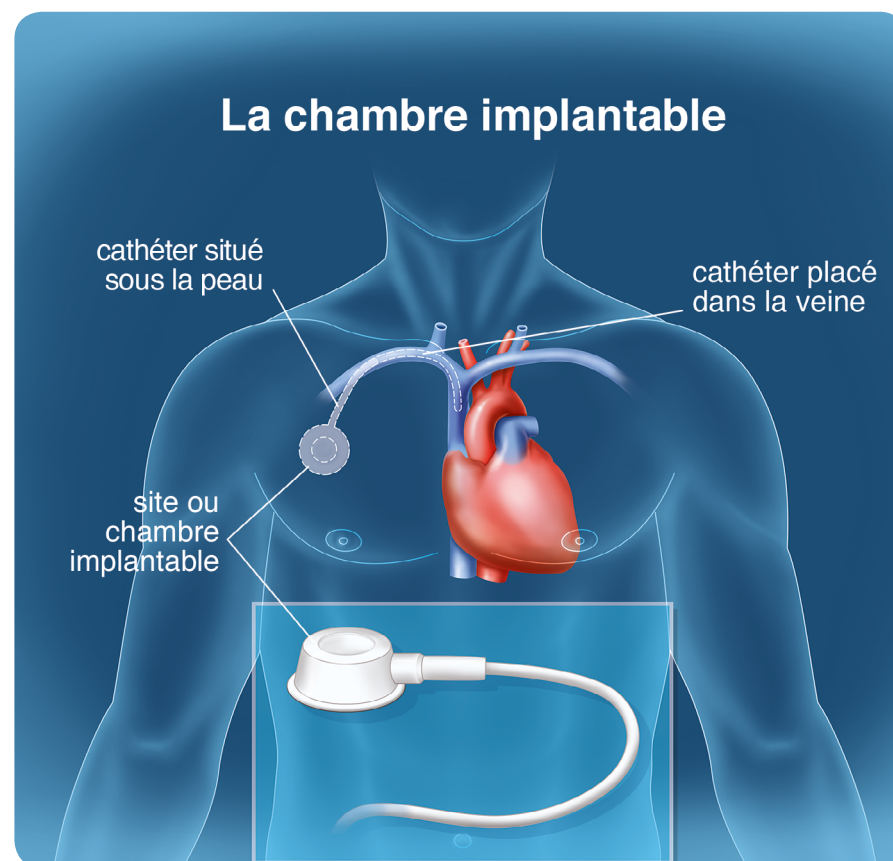
Le traitement se déroule généralement à l'hôpital en ambulatoire, c'est-à-dire que vous ne restez que le temps de la perfusion et rentrez chez vous le jour même. On parle aussi d'hospitalisation de jour. Certains médicaments

peuvent être donnés sous forme de comprimés : on parle de chimiothérapie orale. C'est notamment le cas de la fludarabine ou du chlorambucil (voir page 28). Parfois, il est nécessaire de rester hospitalisé pour la première cure.

Avant de commencer le traitement intraveineux : la pose d'une chambre implantable

Administrer les traitements médicamenteux dans des petites veines comme celles du bras peut être difficile. Elles sont fragiles et les injections répétées peuvent devenir douloureuses.

Avant de commencer le traitement intraveineux, la pose d'une chambre implantable percutanée (CIP) peut parfois vous être proposée.



Ce dispositif, aussi appelé port-à-cath® ou PAC, est composé d'un petit boîtier, la chambre implantable, et d'un tuyau souple et fin, un cathéter. Il est entièrement placé sous la peau, au cours d'une courte intervention chirurgicale et sous anesthésie locale. Le boîtier est placé en haut du thorax et relié au cathéter, lui-même placé dans une veine. Après l'intervention, une radiographie du thorax est réalisée pour vérifier que le dispositif est placé correctement.

À chaque perfusion, les médicaments sont injectés directement dans la chambre implantable, à travers la peau. Elle reste en place pendant toute la durée du traitement et permet d'avoir une activité physique normale, de se baigner, de voyager, etc.

Le plus souvent, le cathéter et la chambre implantable sont bien supportés. Une gêne peut néanmoins être ressentie en voiture à cause de la ceinture de sécurité, cependant son port reste obligatoire.

Il existe aussi un faible risque de thrombose*, d'infection du cathéter ou encore de migration du boîtier qui peut se déplacer légèrement. Ces phénomènes sont surveillés par l'équipe médicale.

Lorsque le dispositif n'est plus utile, il est enlevé lors d'une courte intervention chirurgicale, sous anesthésie locale.

Pour en savoir plus sur le cathéter et la chambre implantable, consultez le guide Cancer info *Comprendre la chimiothérapie*.

4.5 QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Les effets indésirables des traitements médicaux varient selon les médicaments utilisés, les dosages et les personnes. Dans le cas de la LLC, les traitements sont généralement bien supportés.

Certains effets indésirables peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques. Néanmoins, s'ils deviennent trop importants ou si vous ne supportez pas l'un des médicaments utilisés, le traitement peut être modifié ou interrompu pour permettre à l'organisme de récupérer.

Les effets indésirables les plus fréquents des médicaments utilisés pour traiter la LLC sont présentés ci-après. En fonction du protocole qui vous a été proposé, votre médecin vous indique de façon précise ceux qui peuvent vous concerner et vous informe sur les moyens d'y faire face.

EFFETS INDÉSIRABLES ET EFFICACITÉ DU TRAITEMENT

La présence ou l'absence d'effets indésirables n'est pas liée à l'efficacité du traitement administré. Ne ressentir aucun effet indésirable ne signifie pas que le traitement est inefficace et, inversement, ressentir de nombreux effets indésirables ne signifie pas qu'il est particulièrement actif.

Nausées et vomissements

Les nausées commencent souvent le soir ou le lendemain de la prise du traitement. Dans le cas de la LLC, elles concernent surtout les médicaments d'immunochimiothérapie et de thérapie ciblée pris par voie orale, mais elles peuvent aussi se produire pour les formes injectables (en perfusion intraveineuse). Elles durent rarement plus de 72 heures après le traitement. Elles ne sont pas systématiquement accompagnées de vomissements.

Lorsque des vomissements surviennent, il est conseillé de se rincer la bouche avec de l'eau froide et d'attendre 1 à 2 heures avant de manger. Les nausées ou vomissements ne persistent, en général, pas plus de 48 heures après le traitement.

Un traitement est le plus souvent prescrit avant, pendant et après la chimiothérapie pour réduire les risques de nausées et de vomissements, y compris anticipatoires. Il s'agit de médicaments appelés antiémétiques. Si ces effets indésirables apparaissent malgré le traitement préventif, signalez-le à votre médecin.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

À faire

- Privilégier les aliments froids ou tièdes qui sont moins odorants que les aliments chauds.
- Privilégier plusieurs petits repas, plutôt que deux repas traditionnels plus longs à digérer.
- Boire plutôt avant ou après les repas. Les boissons gazeuses fraîches, à base de cola notamment, aident parfois à diminuer les nausées.
- Manger lentement en mastiquant bien, afin de faciliter la digestion.
- Manger légèrement avant et après le traitement.

À éviter

- Les aliments lourds, difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés.
- Boire pendant les repas.
- Le tabac.

Fatigue

La fatigue est un effet indésirable très fréquent. En dehors de celle causée par la maladie elle-même, par l'appréhension des examens ou encore par les déplacements quotidiens, la fatigue peut être liée au traitement. Elle dépend de votre tolérance au traitement, du nombre de cures et des effets indésirables. En effet, une anémie*, une perte d'appétit, des nausées et des vomissements, une fièvre peuvent contribuer à cette fatigue. Elle peut impacter votre qualité de vie, c'est pourquoi elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en charge le mieux possible. Il est prouvé qu'une activité physique régulière et modérée permet de lutter contre la fatigue après les traitements.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter la fiche Repère *Activité physique et cancer* sur www.e-cancer.fr

Diarrhées et constipation

Des diarrhées sont possibles pendant le traitement. Votre médecin peut vous prescrire un traitement préventif ou curatif (antidiarrhéique).

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES DIARRHÉES

Privilégier une alimentation pauvre en fibres, à base de riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, bananes bien mûres, gelée de coings, fromage à pâte cuite et biscottes.

À l'inverse, d'autres médicaments comme l'ofatumumab et la bendamustine, peuvent entraîner une constipation à laquelle contribuent parfois les médicaments antiémétiques et le ralentissement de l'activité physique.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LA CONSTIPATION

- Boire au moins 2 litres d'eau par jour.
- Privilégier une alimentation riche en fibres, à base de fruits et légumes frais, de compote de pruneaux.
- Consommer des céréales et du pain complet.
- Si possible, faire de l'exercice de façon adaptée et régulière.
- Boire un verre d'eau glacée ou un jus de fruits consommé froid au réveil.

Troubles cardiaques

Ces troubles peuvent survenir en particulier lorsque des anticorps monoclonaux comme le rituximab sont administrés. Le risque de survenue de ces effets est lié à la dose totale de médicament reçue. Cette toxicité nécessite une surveillance rapprochée, mise en place avant, pendant et après le traitement.

Baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes

Les médicaments de chimiothérapie ont souvent des effets indésirables sur le sang et la moelle osseuse. Ils peuvent entraîner :

- une baisse du nombre de globules blancs (leucopénie), en particulier des polynucléaires neutrophiles (neutropénie) ou des lymphocytes (lymphopénie). Cette baisse entraîne un risque accru d'infection car les moyens de défense du corps sont réduits ;
- une baisse du nombre de globules rouges et du taux d'hémoglobine (anémie). L'anémie se manifeste principalement par une pâleur et une fatigue qui ne s'atténue pas avec le repos ;
- une baisse du nombre de plaquettes (thrombopénie), qui participent au phénomène de coagulation du sang. Une diminution des plaquettes augmente le risque d'hématomes* et de saignements.

Une baisse importante et simultanée du nombre des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes peut se produire. On parle alors d'aplasie.

Avant chaque cure, des prises de sang permettent de vérifier les taux de globules blancs, globules rouges et plaquettes. En dessous d'un certain seuil, la séance de chimiothérapie peut être remise à plus tard.

Il est parfois nécessaire de prescrire des facteurs de croissance* lorsque la baisse du nombre de globules blancs ou de globules rouges est trop importante. Dans de rares cas, une transfusion de globules rouges ou de plaquettes peut être réalisée.

En cas de fièvre (plus de 38 °C pendant plus de 6 heures) ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, diarrhées ou vomissements importants), consultez immédiatement votre médecin.

Lésions de la bouche

Certains médicaments de chimiothérapie (la fludarabine ou la bendamustine, par exemple) peuvent entraîner des lésions à l'intérieur de la bouche et le long du tube digestif (aphtes, rougeurs, douleurs). On parle de mucite (inflammation d'une muqueuse) ou encore de stomatite (mucite de la bouche).

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES LÉSIONS DE LA BOUCHE

À faire	À éviter
■ Après les repas, réaliser des bains de bouche prescrits par le médecin. ■ Se brosser régulièrement les dents avec une brosse à dents souple. ■ Sucrer des glaçons, de la glace pilée, des glaces à l'eau et des sorbets, des bonbons à la menthe. ■ Boire beaucoup (eau minérale, thé, tisane, boisson à base de cola). ■ Privilégier les aliments sans acidité, de texture molle voire mixés. ■ Se graisser les lèvres en appliquant un lubrifiant (vaseline, beurre de cacao).	■ Les aliments qui favorisent l'apparition d'aphtes, comme les noix, le gruyère ou l'ananas. ■ Les bains de bouche à base d'alcool : ils dessèchent la muqueuse de la bouche et risquent de provoquer des sensations de brûlure. ■ Le tabac et l'alcool, surtout dans les semaines qui suivent le traitement. ■ Les aliments trop épicés ou acides (jus de citron, vinaigrette, moutarde), secs, croquants ou durs.

Dès que vous constatez des aphtes ou ressentez des douleurs, prévenez votre médecin afin de recevoir un traitement antidouleur adapté.

Sensations d'engourdissement ou de fourmillement

Très rarement, certains médicaments d'immunothérapie (rituximab) ont un effet toxique sur les nerfs. Ils peuvent entraîner des troubles de la sensibilité, appelés paresthésies, qui se manifestent par des sensations d'engourdissement, de fourmillements ou de picotements qui peuvent être douloureuses et handicapantes. Si ces symptômes persistent entre deux cures ou s'ils entraînent une gêne fonctionnelle, comme une difficulté à saisir un objet ou à marcher, votre hématologue arrêtera le traitement et le remplacera par d'autres médicaments.

Perte d'appétit

Parfois, les traitements médicamenteux entraînent une perte de l'appétit. Un diététicien peut vous conseiller sur la façon de mieux vous alimenter pendant votre traitement.

Chute des cheveux

Plus rarement, le cyclophosphamide, la bendamustine ou le rituximab peuvent entraîner une chute des cheveux (appelée alopecie) qui peut être difficile à vivre, car elle est un signe concret et visible de la maladie. Elle est souvent progressive et toujours temporaire. Elle commence en général deux à trois semaines après le début du traitement. Les cheveux commencent à repousser environ six à huit semaines après la fin du traitement. Les cils, les sourcils et les poils pubiens peuvent également tomber provisoirement.

Vous trouverez des informations complémentaires dans le guide Cancer info *Traitements du cancer et chute des cheveux* et sur www.e-cancer.fr/cancerinfo

Troubles cutanés

Rarement, certains médicaments de chimiothérapie (chlorambucil, fludarabine, bendamustine) et d'immunothérapie (ofatumumab) peuvent entraîner des troubles au niveau de la peau : rougeurs, plaques, dessèchement, tiraillement...

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES TROUBLES CUTANÉS

À faire	À éviter
■ Appliquer régulièrement et généreusement un agent hydratant sur la peau (après la toilette avec un pain surgras). ■ Réaliser une manucure et une pédicure avant de commencer le traitement, si les mains et les pieds sont déjà un peu abîmés (présence de corne). ■ Porter des vêtements amples et des chaussures souples.	■ L'exposition des mains et des pieds à la chaleur (soleil, bains chauds). ■ Les activités qui entraînent un frottement de la peau ou une pression sur les mains (activités ménagères, conduite, jardinage...). ■ Les pansements adhésifs ou les bandages serrés. ■ La course à pied.

Si, malgré l'application de ces conseils, votre peau devient rouge, sensible ou douloureuse, signalez-le à votre médecin sans attendre que les symptômes n'empirent. Des médicaments antidouleur, prescrits par votre médecin, ou des soins locaux peuvent les soulager.

Réactions allergiques

Comme tout médicament, les médicaments d'immunochimiothérapie ou de thérapie ciblée peuvent être source d'allergie. Alerte votre médecin en cas de gonflement du visage, des lèvres et de la langue, de difficultés à respirer ou d'essoufflement, de fièvre, de réactions cutanées graves (démangeaisons, rougeurs, boutons) ou de tout autre trouble inhabituel.

Chimiothérapie et sexualité

Comme avec toute chimiothérapie, la libido peut être modifiée pendant le traitement et quelque temps après. Les effets indésirables des médicaments comme la fatigue, les nausées et les vomissements peuvent en effet diminuer temporairement le désir ou la capacité physique. De même, le stress et l'inquiétude entraînent souvent une baisse de désir. La sexualité ne se limite pas aux rapports sexuels; elle englobe l'affection, la tendresse, la parole... Avec le temps, lorsque le traitement est terminé et que les effets indésirables disparaissent, le désir revient petit à petit à son niveau habituel.

QUAND FAUT-IL CONSULTER VOTRE MÉDECIN ?

Si vous présentez l'un des symptômes suivants, il faut prévenir votre médecin ou votre équipe soignante

- | | | |
|-----------------------------|---|----------------------------|
| ■ Fièvre, frissons | ■ Sensations de fourmillements ou d'engourdissement | ■ Saignements ou hématomes |
| ■ Difficultés respiratoires | | ■ Diarrhées |
| ■ Réactions allergiques | | ■ Constipation |

4.6 L'ÉVALUATION DE LA RÉPONSE AUX TRAITEMENTS

Une évaluation de la réponse thérapeutique, c'est-à-dire de la façon dont la LLC a réagi aux traitements, est réalisée pendant les traitements et lorsque les traitements s'achèvent.

Pour cela, les examens réalisés initialement sont de nouveau prescrits. Un hémogramme est effectué afin de contrôler la quantité de lymphocytes présents dans le sang. Un examen clinique est réalisé afin de vérifier la présence ou non d'aires lymphoïdes palpables et éventuellement un scanner afin de vérifier l'évolution des sites de maladie, repérés au moment du diagnostic.

La meilleure réponse dans la plupart des cas est la rémission complète, c'est-à-dire la disparition complète de tous les signes de la maladie. La rémission complète permet de vivre normalement avec un suivi régulier. Dans le cas d'une maladie chronique comme la LLC, on ne parle généralement pas de guérison.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- Quels types de médicaments me seront administrés? De quelle façon?**
- Quels sont les objectifs du traitement?**
- Quels sont les effets indésirables? Que puis-je faire pour les limiter?**
- Comment sont-ils traités?**
- Le traitement se passe-t-il à l'hôpital ou à domicile? Combien de temps dure-t-il?**
- Comment et par qui est effectué le suivi?**
- Y a-t-il des conseils alimentaires particuliers à suivre?**

5. Les complications de la LLC et leurs traitements

LES COMPLICATIONS INFECTIEUSES
LES COMPLICATIONS AUTO-IMMUNES
LE SYNDROME DE RICHTER

La LLC peut entraîner des complications qui peuvent, de surcroît, être accentuées par certains traitements. Ces complications, notamment infectieuses ou auto-immunes*, nécessitent une prise en charge adaptée.

5.1 COMPLICATIONS INFECTIEUSES

Ce sont les complications les plus fréquentes.

Des infections bactériennes, affectant surtout les voies respiratoires (nez, pharynx et poumons) sont favorisées par une production insuffisante d'anticorps* et une baisse de certains globules blancs*.

D'autres infections* sont dues à une diminution du nombre des lymphocytes* T, générée par les traitements de la maladie. Ces infections peuvent être dues à un virus (par exemple ceux causant la varicelle et le zona ou encore l'herpès) ou à un champignon (par exemple celui causant la pneumocystose pulmonaire). Ces infections peuvent nécessiter un traitement préventif pendant de nombreux mois. Par ailleurs, la vaccination antigrippale annuelle est recommandée, sauf avis médical contraire (voir page 19).

En raison des différentes infections possibles, votre médecin traitant, en collaboration avec votre hématologue, vous propose une prise en charge spécifique adaptée à votre état de santé.

En cas de fièvre, il est indispensable de contacter votre médecin traitant.

5.2 COMPLICATIONS AUTO-IMMUNES

Elles peuvent apparaître lorsque l'organisme est agressé par son propre système immunitaire qui produit des anticorps qui agissent contre les globules rouges et/ou les plaquettes. La baisse des globules rouges et du taux d'hémoglobine dans le sang (anémie) peut se traduire par une fatigue et un essoufflement. La baisse du nombre de plaquettes (thrombopénie) favorise le risque d'hématomes et de saignements.

5.3 LE SYNDROME DE RICHTER

Plus rarement, la LLC peut évoluer en une forme particulière de lymphome*, appelé le syndrome de Richter, qui nécessitera une prise en charge spécifique.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Comment les complications peuvent-elles être prises en charge ?
Quels sont les effets indésirables des traitements proposés ?
Quel est le bénéfice attendu ?

6. Suivi de la LLC après traitement

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI ? EN QUOI CONSISTE LE SUIVI ?

Après la phase des traitements initiaux, un suivi à vie est mis en place.

6.1 QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI ?

Le suivi a plusieurs objectifs :

- surveiller l'évolution de la maladie pour détecter une éventuelle reprise évolutive ;
- mettre en œuvre les soins de support nécessaires pour rétablir et/ou préserver au mieux votre qualité de vie. Cela concerne la détection et la prise en charge d'éventuels effets indésirables* des traitements et complications de la maladie, mais aussi la gestion des conséquences psychologiques de la maladie sur votre vie sociale et affective, la prise en charge de la fatigue, etc. ;

Après une LLC, il existe un risque de développer un second cancer imputé notamment à la maladie elle-même et à l'utilisation de certaines chimiothérapies (agents alkylants*). Il peut notamment s'agir de cancers cutanés appelés carcinomes basocellulaires qui seront pris en charge en dermatologie. Ce risque, qui reste très faible, est statistiquement supérieur à celui d'une personne qui n'a pas eu de LLC. N'hésitez pas à signaler à votre médecin traitant toute anomalie que vous pourriez détecter.

6.2 EN QUOI CONSISTE LE SUIVI ?

En général, le suivi peut être assuré par votre médecin traitant, en lien avec l'équipe spécialisée. Il repose sur un examen clinique associé à des examens biologiques.

Un examen clinique et un hémogramme* sont réalisés, selon les cas, tous les trois à six mois.

D'autres examens biologiques et d'imagerie peuvent les compléter en cas de complications (par exemple, pour rechercher la cause d'une anémie*).

Le médecin vous rappelle également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés, notamment une perte de poids, des épisodes de fièvre, des sueurs survenant la nuit sans présence d'une infection, une fatigue importante ou la présence d'adénopathies*.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Comment se déroule le suivi en pratique ?

Quels professionnels assureront mon suivi ?

Quels examens seront nécessaires ?

À quel intervalle devrais-je être suivi ?

7. Les professionnels et leur rôle

Au cours de la maladie, vous rencontrez ou pouvez solliciter de nombreux professionnels, que ce soit dans l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en ville. Ces professionnels de santé participent à votre parcours de soins, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au suivi après les traitements. Votre prise en charge est globale et s'effectue de manière coordonnée entre votre médecin traitant, les professionnels de santé de proximité et l'équipe médicale hospitalière. Voici, en quelques mots, en quoi consistent les activités des professionnels qui vous entourent.

L'**aide-soignant** participe à vos soins et à votre bien-être en collaboration avec les infirmiers.

L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une biopsie* y compris de moelle osseuse (biopsie ostéomédullaire) ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Dans la LLC, on l'appelle cytopathologiste.

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation préanesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et prend en charge la douleur éventuelle. L'anesthésiste-réanimateur peut également effectuer la pose de la chambre implantable.

L'**assistant social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne, vous aide dans vos démarches et vous aide à résoudre vos difficultés économiques et sociales. Vous pouvez contacter un assistant social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.

Le **biologiste** est un médecin ou un pharmacien, responsable des analyses médicales dans un laboratoire en ville ou à l'hôpital (analyses de sang par exemple). Le biologiste contribue à la prévention, au diagnostic, au traitement et au suivi du patient.

Le **chirurgien** est un médecin qui pratique des opérations chirurgicales pour, par exemple, diagnostiquer un cancer, enlever une tumeur*, des tissus ou des organes atteints, assurer le fonctionnement correct d'un organe, remédier à certaines complications ou effectuer des réparations. Il peut également effectuer la pose de la chambre implantable.

Le **diététicien** dépiste la dénutrition en partenariat avec l'équipe soignante, guide les choix alimentaires en fonction des effets indésirables liés aux traitements et, sur prescription médicale, adapte la prise en charge des problèmes nutritionnels provoqués par le cancer et des conséquences nutritionnelles des traitements.

Le **dosimétriste** participe, avec l'oncologue radiothérapeute et le physicien médical, au calcul de la dose de rayons nécessaire à la radiothérapie et à la planification du traitement.

L'**hématologue** est un médecin spécialiste des maladies du sang et des organes qui fabriquent et contiennent les cellules du sang (moelle osseuse) et du système immunitaire (ganglions lymphatiques, rate). L'hématologue s'intéresse notamment aux cancers des cellules* du sang et des organes qui les fabriquent ou les stockent (leucémies, lymphomes*, myélome*...). On parle aussi dans ce cas d'oncohématologue. On distingue les hématologues biologistes (ou hématobiologiste), qui examinent des échantillons de sang ou de moelle osseuse pour effectuer le diagnostic, et les hématologues cliniciens qui s'orientent davantage vers la prise en charge directe du malade.

L'**infirmier diplômé d'État** est chargé de réaliser des soins et de surveiller et administrer les traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance auprès des patients. Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Dans certains centres, un infirmier coordinateur assure la coordination du parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement.

L'**interne** en médecine est un médecin en fin de formation au sein d'un hôpital. Il examine les patients puis peut prescrire des examens et des traitements sous la supervision d'un médecin titulaire.

Le **kinésithérapeute** ou **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés. Sur prescription médicale, il réalise des actes, manuellement ou à l'aide d'appareils, et vous apprend des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à vos déficits.

Le **manipulateur d'électroradiologie médicale** est un technicien responsable du maniement des appareils de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie votre bon positionnement. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médico-sociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmière, kinésithérapeute...). Concernant les cancers, il a un rôle très important pour la prévention, le dépistage et le diagnostic, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il est en lien avec l'hôpital ou la clinique par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. Il est en général choisi comme médecin traitant. Si besoin, il accompagne également votre entourage.

Le **médecin traitant** est le médecin que vous avez choisi et déclaré auprès de votre caisse d'Assurance maladie. Il coordonne vos soins, vous guide vers d'autres professionnels de santé, gère votre dossier médical et assure une prévention personnalisée. Le médecin traitant est souvent un médecin généraliste, mais ce peut être un autre spécialiste. Il peut être conventionné ou non, exercer dans un cabinet, à l'hôpital ou dans toute autre structure de soins.

L'**oncologue** ou **cancérologue** est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Ce peut être un spécialiste d'organe ou un chirurgien spécialisé en cancérologie, un spécialiste de la chimiothérapie (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute) ou un spécialiste d'organe (pneumologue, gastroentérologue, neurologue...)

Le **pharmacien** est un professionnel de santé chargé de contrôler la prescription des médicaments, de les préparer et de les délivrer. Il peut également donner des renseignements sur leur mode d'action, leur mode d'administration et leurs éventuels effets indésirables. Si vous le souhaitez, il peut créer votre dossier pharmaceutique (DP) avec votre carte vitale; ce dossier a pour but de recenser les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des quatre derniers mois et permet ainsi d'identifier d'éventuelles interactions entre médicaments. Un pharmacien peut travailler à l'hôpital (pharmacien hospitalier) ou être installé en ville (pharmacien d'officine).

Le **physicien médical** est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. Pour une radiothérapie, il choisit en concertation avec l'oncologue radiothérapeute les modalités précises du traitement: le type de rayons, leur dosage, leur répartition pour chaque séance et s'assure du bon fonctionnement des différents appareils. On parle aussi de radiophysicien.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété en réaction à la maladie, difficultés relationnelles ou de comportement, troubles cognitifs...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi d'oncopsychiatre.

Le **psychologue** est un professionnel spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut assurer un soutien et un suivi psychologique par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychologue.

Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes effectuées lors des examens de radiologie, tels qu'une radiographie, un scanner* ou une échographie. Grâce aux techniques d'imagerie médicale, il peut être amené à réaliser des actes médicaux peu invasifs à visée diagnostic ou thérapeutique. On parle alors de radiologie interventionnelle. Il est assisté par un **manipulateur de radiologie**.

Le **radiothérapeute** est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayons qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). On parle aussi d'oncologue radiothérapeute. En collaboration avec une équipe spécialisée qui comprend un physicien médical et un dosimétriste, le radiothérapeute prescrit la dose de rayons nécessaire au traitement de la tumeur, identifie les zones à traiter et celles à protéger, et planifie les séances de radiothérapie. Celles-ci sont effectuées par un manipulateur d'électroradiologie médicale. Des consultations régulières permettent au radiothérapeute de vérifier le bon déroulement du traitement et de prescrire des médicaments pour traiter d'éventuels effets indésirables.

Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et ses traitements. Ce peut être un médecin (un gynécologue, un urologue, un psychiatre), un psychologue, etc. Lorsque vous prenez contact avec un sexologue, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant qui vous orientera vers un professionnel formé.

La **socio-esthéticienne** est une professionnelle qui aide à la qualité de vie des personnes malades par des conseils en image corporelle et des soins esthétiques: coiffure, maquillage, manucure, etc.

8. Questions de vie quotidienne

QU'EST-CE QUE L'ALD ?

LES AIDES À DOMICILE

BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

LES PROCHES

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : FAIRE CONNAÎTRE VOS CHOIX

La maladie et la mise en place de votre prise en charge et de vos traitements peuvent entraîner certains changements dans votre vie quotidienne. Des solutions existent afin d'assurer la meilleure conciliation entre votre prise en charge médicale et votre vie au quotidien.

8.1 QU'EST-CE QUE L'ALD ?

Selon la définition de l'Assurance maladie, une affection de longue durée (ALD) est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de six mois), ainsi que des traitements coûteux, ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Le cancer fait partie des affections de longue durée. La demande de mise en ALD n'est pas systématiquement effectuée pour les patients ne nécessitant pas de traitement, mais une surveillance (voir chapitre « La surveillance », page 23)

Le taux de prise en charge à 100 % concerne les soins et les traitements en rapport avec votre maladie. Cependant, certains frais ne sont pas couverts. Il s'agit notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

C'est votre médecin traitant qui établit le formulaire pour demander votre prise en charge à 100 %. Il adresse ce document, appelé protocole de soins, au médecin-conseil de l'Assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et expliqué par votre médecin traitant. Il vous informe sur la prise en charge médicale de votre maladie, sur sa durée et sur vos remboursements.

Concernant les frais de transport, votre caisse d'Assurance maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin, lorsqu'ils sont en rapport avec des soins ou traitements liés à votre affection de longue durée (ALD). Mais cette prise en charge à 100 % est réservée aux seuls assurés dont l'incapacité ou la déficience (définies par un référentiel de prescription) les empêche de se déplacer par leurs propres moyens, en dehors des situations pouvant ouvrir droit à la prise en charge du transport (hospitalisation, transport en série, convocation médicale...).

8.2 LES AIDES À DOMICILE

Lorsque l'on suit un traitement ou que l'on rentre chez soi après une hospitalisation, il est parfois difficile de s'occuper des tâches quotidiennes. Une aide à domicile peut alors s'avérer utile. Derrière ce terme, outre l'aide à domicile, on trouve différents professionnels tels que l'auxiliaire de vie sociale ou la technicienne de l'intervention sociale et familiale.

Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider pour :

- les gestes du quotidien comme le lever, la toilette ou l'alimentation ;
- les activités domestiques comme l'entretien du logement et du linge, les courses ou la préparation des repas ;
- les démarches administratives.

Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui prend en charge une partie des frais engendrés par l'aide à domicile. Plusieurs dispositifs existent. Ils sont conditionnés par votre âge, votre situation ou vos ressources.

Pour en savoir plus sur vos droits, sur les aides et sur les démarches, vous pouvez faire appel à l'assistante sociale de l'établissement dans lequel vous êtes suivi, à un accompagnateur en santé présent dans les Espaces de rencontres et d'information (ERI), prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie, consulter le guide *Cancer info Démarches sociales et cancer*.

8.3 BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères, l'altération de l'image du corps, la difficulté à communiquer avec ses proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et rendre vulnérable.

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales... Dans tous les cas, il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Selon vos besoins et vos souhaits, vous pouvez être orienté vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations de patients. Une consultation avec le psychologue de l'établissement dans lequel vous êtes suivi est également possible.

Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre de secteur est remboursée par l'Assurance maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP).

Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

Participer à un groupe de parole

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger, de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes ou aux mêmes inquiétudes. Ces groupes peuvent vous aider à vous exprimer, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.

Rencontrer une association de patients

Il existe de nombreuses associations de patients ou de proches de personnes malades. Leurs modes d'intervention sont variés. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations et un

soutien sur le plan humain ou social. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échange.

Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue nationale contre le cancer vous propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0810 810821 (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

Pour en savoir plus sur les aspects psychologiques de la maladie, consultez le guide *Vivre pendant et après un cancer*. Pour connaître les coordonnées des associations près de chez vous, rendez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo

8.4 LES PROCHES

Accompagner une personne atteinte d'un cancer peut être ressenti comme une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.

Proposer à vos proches de lire ce guide peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

Des psychologues et psychiatres sont généralement présents dans les établissements de santé et peuvent accueillir en consultation autant les personnes malades que leurs proches. Par ailleurs, des associations d'anciens patients et de bénévoles proposent un soutien particulier aux proches, notamment à travers des groupes de parole. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'établissement où vous êtes suivi ou de la Ligue nationale contre le cancer.

Des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.

8.5 LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : FAIRE CONNAÎTRE VOS CHOIX

Il vous est possible de rédiger seul ou avec l'aide de votre médecin, des directives anticipées. Il s'agit de formuler, à l'avance et par écrit, vos choix en matière de traitements pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Quelle que soit la pathologie, les directives anticipées permettent de faire prendre en considération vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou l'arrêt d'un traitement. Elles sont valables trois ans.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les fiches informatives sur les droits des usagers (Les *directives anticipées*) sur le site du ministère chargé de la santé : www.sante.gouv.fr (espace Droits des usagers de la santé/Le guide)

LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

Il est possible que vous soyez en activité au moment de la découverte de la LLC et de sa prise en charge. La vie professionnelle peut être perturbée si vous avez des traitements, soit parce que vous êtes trop fatigué, soit parce que les effets indésirables causés par le cancer ou les traitements vous empêchent de travailler. Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le guide *Démarches sociales et cancer*.

9. Ressources utiles

LA PLATEFORME CANCER INFO
LES ASSOCIATIONS
LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

9.1 LA PLATEFORME CANCER INFO

■ **Cancer info, le service téléphonique: 0810 810821 (prix d'un appel local)**

Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats (du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures).

■ **Cancer info, la rubrique internet: www.e-cancer.fr/cancerinfo**

La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne accès à des informations détaillées sur la LLC, son diagnostic, ses symptômes, sa prise en charge, ses traitements et le suivi après les traitements, les questions de vie quotidienne, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc.

■ **Cancer info, les guides (disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr)**

- **Participer à un essai clinique en cancérologie (2015)**

Ce guide répond aux questions que les patients peuvent se poser lorsqu'un essai clinique leur est proposé: Quel est l'objectif? Existe-t-il des risques? Quelle est la réglementation? Comment prendre la décision? Etc.

- **Démarches sociales et cancer (2012)**

Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs.

- **Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)**
Ce guide répond de manière complète, pratique et illustrée, aux questions qui peuvent se poser sur la chute des cheveux associée à certaines chimiothérapies ou radiothérapies.
- **Comprendre la chimiothérapie (2008)**
Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets indésirables et à mieux le vivre au quotidien.
- **Douleur et cancer (2007)**
Ce guide a pour objectif de répondre aux questions des patients sur les douleurs liées au cancer et de faciliter leur prise en charge.
- **Vivre pendant et après un cancer (2007)**
Ce guide a pour but d'accompagner le patient dans les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, sur le plan psychologique, émotionnel, relationnel ou familial.
- **Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)**
Ce guide a pour objectif de permettre aux proches de mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer auprès de la personne malade.
- **Fatigue et cancer (2005)**
Ce guide a pour objectif d'aider les patients et leurs proches à comprendre les causes de la fatigue associée au cancer et à faciliter sa prise en charge.

9.2 LES ASSOCIATIONS

■ **Ligue nationale contre le cancer**

La Ligue nationale contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle édite également des brochures d'information sur des thèmes variés comme la sexualité et le cancer ou l'alimentation pendant les traitements. Elle est présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux. Pour connaître et accéder à ses services: appelez le 0810 111 101 (prix d'un appel local) ou connectez-vous sur www.ligue-cancer.net

■ **Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström (SILLC)**

Le site internet de l'association propose aide, soutien et information aux patients et proches ainsi qu'aux professionnels. Il est possible d'échanger avec des médecins spécialistes ou bien de participer à des réunions d'échange au niveau régional avec d'autres patients. En savoir plus sur SILLC: <http://www.sillc-asso.org/sillc>

■ **Association Cent pour sang la vie**

L'association Cent pour sang la vie participe à la diffusion de l'information sur les leucémies, pour les malades et les proches. Elle soutient également la recherche, agit sur l'amélioration de la prise en charge des patients et travaille au développement du registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse. Pour en savoir plus: <http://www.centpoursanglavie.com/>

■ **Association Laurette Fugain**

L'association Laurette Fugain soutient la recherche sur les leucémies et les maladies du sang en finançant des projets de recherche et mobilise le grand public autour des dons (sang, plasma, plaquettes, moelle osseuse). L'association a également pour but d'informer les patients et les proches sur la leucémie et de leur apporter soutien et réconfort.

9.3 LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Il existe des lieux d'information pour les malades et leurs proches animés par des professionnels qui accompagnent les personnes tout au long de la maladie ou les accueillent ponctuellement, selon leur choix.

Leur rôle est d'informer, écouter et orienter. Ils ne font ni diagnostic ni pronostic et leurs services sont gratuits.

Vous pouvez vous renseigner au sein de votre établissement de santé sur l'existence d'**ERI** (Espaces de rencontres et d'information), d'**AIRES Cancer** (dans la région Nord-Pas-de-Calais) ou d'autres structures semblables.

Les **Accueils Cancer de la Ville de Paris** proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo, rubrique ressources utiles, ou appelez Cancer info au 0810 810821 (prix d'un appel local).

10. Glossaire

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.

a

adénopathie : augmentation, douloureuse ou non, de la taille d'un ganglion lymphatique*. Une adénopathie peut être provoquée par la migration et l'accumulation de cellules cancéreuses qui proviennent d'un organe ou d'un tissu voisin.

ADN : abréviation d'acide désoxyribonucléique. Longue double chaîne de molécules en spirale qui compose les chromosomes*. On parle aussi d'hélice d'ADN. Des segments d'ADN forment les gènes*. L'ADN se trouve à l'identique dans le noyau de chaque cellule* du corps.

agent alkylant : molécule de chimiothérapie qui appartient à la famille des cytotoxiques (c'est-à-dire toxiques pour les cellules). Ces chimiothérapies inhibent la transcription et la réplication de l'ADN* des cellules pour les détruire.

aigu : se dit d'une douleur ou d'une maladie d'apparition soudaine et d'évolution rapide, par opposition à chronique*.

aire lymphoïde palpable : ganglions lymphatiques* situés en surface dans certaines parties du corps (aisselles, aines, cou), ayant augmenté de volume (on parle aussi d'adénopathie*). Il peut également s'agir d'organes tels que la rate*. Ils sont détectables lors de l'examen clinique, grâce à une palpation réalisée par le médecin.

allogreffe : transplantation de moelle osseuse* ou de cellules souches hématopoïétiques* prélevées sur une autre personne, appelée donneur. On parle aussi de greffe allogénique.

altération moléculaire: anomalie survenant au niveau de l'ADN* constituant les gènes* de la cellule*. La transformation d'une cellule normale en cellule cancéreuse peut résulter de la survenue de plusieurs anomalies moléculaires dans l'ADN.

anémie: diminution du taux d'hémoglobine* dans le sang qui peut se traduire par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

anticorps: protéine produite par certains globules blancs*, les lymphocytes* B, en réaction à un antigène*, protéine* d'identification particulière d'une cellule* étrangère ou anormale. L'anticorps reconnaît l'antigène comme élément étranger et cherche à le détruire.

antigène: protéine d'identification située à la surface des cellules* par laquelle le système immunitaire repère les cellules étrangères ou anormales. Il produit alors un anticorps spécifique pour les détruire.

apoptose: mort cellulaire programmée des cellules* de l'organisme. Les cellules cancéreuses, notamment les lymphocytes* B dans la LLC, peuvent perdre cette fonction et de ce fait, s'accumuler dans la moelle osseuse*, le sang et certains organes lymphoïdes secondaires* comme les ganglions lymphatiques* et la rate*.

auto-immune: se dit d'une maladie provoquée par l'agression de l'organisme par son propre système immunitaire.

b

biopsie: prélèvement d'un échantillon de tissu (un fragment de tumeur par exemple) dont l'analyse au microscope par l'anatomopathologiste permettra le diagnostic.

C

cancer: maladie provoquée par la transformation de cellules* qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive.

cellule: unité de base de la vie qui constitue tout organisme. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de peau, des os, du sang...) qui, pour la plupart, se multiplient, se renouvellent et meurent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu*. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie, se multiplie de façon incontrôlée et ne meurt plus (perte de l'apoptose*).

cellule souche hématopoïétique: cellule fabriquée par la moelle osseuse, à l'origine des différentes cellules du sang: les globules rouges* qui servent à transporter l'oxygène, les globules blancs* qui combattent les infections, et les plaquettes* qui contribuent à la coagulation du sang.

chimiothérapie: traitement à l'aide de médicaments dont l'action vise à détruire les cellules* cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier. La chimiothérapie est un traitement général qui agit dans l'ensemble du corps.

chromosome: élément du noyau de la cellule* composé d'ADN* dont des fragments forment les gènes*. Les chromosomes renferment l'information génétique qui définit chaque individu et dont une partie est transmise à sa descendance. Chaque cellule humaine compte 23 paires de chromosomes.

chronique: se dit d'une maladie ou d'une douleur qui dure longtemps, par opposition à aigu*.

corticoïde: médicament proche du cortisol, une hormone fabriquée par l'organisme qui a des propriétés anti-inflammatoires et qui a une action anti-lymphocytaire. Il peut être utilisé à titre thérapeutique (sauf en situation infectieuse) dans les pathologies lymphoïdes.

cure: séance au cours de laquelle sont administrés les médicaments d'immunochimiothérapie*. Dans certains cas, la cure d'immunochimiothérapie est administrée en plusieurs séances, sur plusieurs jours, consécutifs ou non.

d

diagnostic: démarche par laquelle le médecin va identifier la maladie dont souffre le patient. Pour établir un diagnostic, le médecin s'appuie notamment sur les anomalies remarquées par le patient (les symptômes), ses antécédents, un examen clinique et, si nécessaire, divers examens complémentaires (analyses de sang, radiographies...).

délétion: perte d'un fragment d'ADN* sur un chromosome*, modifiant l'information génétique contenue par le noyau de la cellule*.

e

effet indésirable: conséquence prévisible d'un traitement survenant en plus de l'effet principal d'un traitement. Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets indésirables.

électrophorèse des protéines sériques: examen du sang qui en sépare les composants en fonction de leur différence de charge électrique. Cette analyse vise notamment à rechercher une hypogammaglobulinémie* et suspecte une immunoglobuline monoclonale* grâce au pic qu'elle détecte. On parle aussi d'électrophorèse des protides.

enzymes: protéine* présente dans les cellules*. Elle a pour fonction de faciliter les réactions chimiques qui s'y produisent. Par exemple, lors de la digestion, ce sont des enzymes qui accélèrent la décomposition et la transformation des aliments.

essai clinique: étude scientifique menée avec la participation de patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement, une stratégie thérapeutique ou la qualité de vie.

examen clinique: examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, inspecte, palpe et ausculte le patient.

f

facteur de croissance: substance qui régule la fabrication ou la croissance de certaines cellules*. Les facteurs de croissance agissent par l'intermédiaire de récepteurs disposés à la surface des cellules qui en sont la cible.

g

ganglion lymphatique: petit renflement le long des vaisseaux lymphatiques*. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aine), soit profonds (dans l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections* ou les cellules* cancéreuses. Lorsque les ganglions lymphatiques augmentent de volume, on parle d'adénopathie*.

gène: segment d'un chromosome*, constitué d'ADN*. L'Homme possède environ 30 000 gènes qui contiennent l'information nécessaire au fonctionnement de ses cellules* et déterminent un certain nombre de ses caractéristiques.

globule blanc: cellule* qui combat les infections*. Les globules blancs sont présents dans le sang et dans la lymphe*. On parle aussi de leucocyte.

globule rouge: cellule* du sang contenant de l'hémoglobine*, ce qui lui donne sa couleur rouge. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène. On parle aussi d'hématie.

h

hématome : accumulation de sang localisée sous la peau ou dans une cavité, dans un organe ou un tissu (muscle...) à la suite d'une rupture de vaisseaux sanguins*.

hémoglobine : composant des globules rouges*, qui donne la couleur rouge au sang et qui, à l'aide du fer, permet de fixer successivement l'oxygène et le gaz carbonique.

hémogramme : examen biologique réalisé sur un prélèvement sanguin et qui permet de mesurer la qualité et la quantité des différentes cellules sanguines ; on parle également de numération formule sanguine (NFS).

hémolyse : phénomène de destruction des globules rouges* qui peut être normal ou pathologique.

hémopathie maligne : maladie cancéreuse qui se caractérise par la prolifération anormale dans la moelle osseuse* et/ou les organes lymphoïdes* et/ou dans le sang, des cellules fabriquées par la moelle osseuse.

hypogammaglobulinémie : taux anormalement bas d'un type de protéines* (essentiellement des anticorps*) appelé gammaglobuline. Elle est détectée par l'électrophorèse des protéines*.

i

immunoglobuline monoclonale : anticorps* d'une homogénéité anormale produit en grande quantité par des globules blancs* anormaux et identiques (on parle de clones).

immunochimiothérapie : traitement qui associe à la fois des molécules de chimiothérapie* classique et des molécules d'immunothérapie*.

immunothérapie : traitement qui vise à stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses pour les éliminer ou comme dans le cas de la LLC, à bloquer certains mécanismes spécifiques de croissance des cellules cancéreuses ou à repérer la cellule cancéreuse elle-même afin qu'elle soit détruite.

infection : pénétration et prolifération dans le corps d'un micro-organisme invisible à l'œil nu (bactérie, virus...), susceptible de provoquer des troubles. Une infection peut être locale ou généralisée (septicémie).

l

leucémie : hémopathie maligne* qui se caractérise par la prolifération anormale et incontrôlée de globules blancs* immatures principalement dans la moelle osseuse* et le sang. On parle aussi de cancer du sang ou de cancer de la moelle osseuse.

lymphe : liquide translucide qui transporte des globules blancs*, les lymphocytes*, et évacue les déchets des cellules*. La lymphe est issue du sang et circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques* qui rejoignent ensuite les vaisseaux sanguins*.

lymphocyte : variété de globules blancs* qui aide l'organisme à lutter contre les infections*. Les lymphocytes sont fabriqués dans la moelle osseuse* puis migrent vers la rate, les ganglions lymphatiques, les vaisseaux sanguins* et les vaisseaux lymphatiques*. Les lymphocytes identifient les cellules* étrangères et agissent rapidement pour les détruire.

lymphome : cancer qui se développe à partir de cellules* du système immunitaire*, les lymphocytes. Le lymphome peut apparaître dans les ganglions lymphatiques* ou dans d'autres organes tels que le tube digestif, la peau ou le cerveau.

m

moelle osseuse : substance qui se trouve à l'intérieur des os. Une partie de la moelle osseuse, dite moelle rouge ou tissu* hématopoïétique, produit les différentes cellules du sang (globules rouges*, globules blancs* et plaquettes*) à partir des cellules souches hématopoïétiques* qui la constituent. La moelle osseuse rouge se trouve essentiellement à l'intérieur des os plats et courts.

muqueuse : membrane qui tapisse les cavités de l'organisme, notamment le tube digestif, de la bouche au rectum, les bronches et les organes génitaux.

mutation : modification de l'information génétique d'une cellule*.

myélome : hémopathie maligne* qui se développe à partir d'une cellule initialement normale, un type de globule blanc* appelé plasmocyte, qui se transforme et se multiplie de façon anarchique dans la moelle osseuse.

O

organe lymphoïde secondaire : organe dont la fonction est d'activer la réponse immunitaire. Il s'agit des ganglions lymphatiques, de la rate* ainsi que du tissu lymphoïde présent à différents endroits du corps notamment dans la muqueuse* bronchique ou du système digestif.

P

perfusion : injection lente et continue d'un liquide (médicament, solution nutritive), le plus souvent dans une veine. On parle aussi de goutte-à-goutte.

plaquette : composant du sang qui contribue à arrêter les saignements et à la cicatrisation. La quantité de plaquettes peut diminuer pendant ou après un traitement de radiothérapie ou de chimiothérapie. Cette diminution s'appelle une thrombopénie.

précurseur des cellules sanguines : ensemble des cellules situées dans la moelle osseuse* qui mûrissent pour devenir les différentes cellules du sang.

précurseur des globules blancs : cellule située dans la moelle osseuse* qui précède les globules blancs* dans le processus de maturation.

protéine : composant de toutes les cellules* de l'organisme. De formes très variées, les protéines jouent un rôle essentiel dans l'entretien et le renouvellement des tissus*, et remplissent de nombreuses fonctions au niveau des cellules: construction, fonctionnement, défense. Elles sont fabriquées à partir de l'information contenue dans les gènes*. Parmi ces protéines, il y a les immunoglobulines* qui sont les anticorps*, vues sur l'électrophorèse des protéines*.

R

radiographie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de rayons X*. Une radio est un examen d'imagerie médicale.

radiothérapie : traitement local* du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons tout en préservant au mieux les tissus sains voisins.

rate : organe essentiel du système immunitaire*, situé dans la partie gauche de l'abdomen près de l'estomac. Considérée comme un organe lymphoïde secondaire*, elle peut être examinée par la palpation (si elle est augmentée de volume) ou en échographie.

rayon X : rayonnement invisible qui est utilisé, selon la puissance, pour réaliser des examens d'imagerie médicale (par exemple radiographie*) ou des traitements (radiothérapie*). Les rayons X sont également appelés photons X.

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire. Réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des recommandations de bonnes pratiques* en vigueur, des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum trois spécialistes différents. L'hématologue ou l'oncologue médical informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS).

recommandation de bonnes pratiques : document destiné à aider les professionnels de santé à proposer au patient les solutions de prise en charge (diagnostic, traitement, suivi) les mieux adaptées selon le type de cancer et son stade. L'élaboration des recommandations s'appuie sur l'analyse des essais cliniques* internationaux et sur l'avis d'experts. Elles ne sont pas figées et évoluent au fur et à mesure des nouvelles connaissances. On parle parfois de RPC (recommandation pour la pratique clinique) ou de référentiel de bonnes pratiques.

S

scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X*.

sternum : os plat situé en avant de la cage thoracique, sur lequel viennent s'attacher les sept premières paires de côtes.

système immunitaire : ensemble des cellules, des tissus et des organes qui assurent la défense de l'organisme contre les agents étrangers (bactéries, virus) ou anormaux (cellules cancéreuses). Ce système comprend le système lymphatique, les cellules de défense et les différentes molécules que ces cellules sont susceptibles de produire.

t

thérapie ciblée : ensemble de médicaments conçu pour bloquer la croissance ou la propagation des cellules tumorales, en interférant avec des altérations moléculaires* ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement ou de leur dissémination. Cette action dite « ciblée » permet d'agir plus spécifiquement sur les cellules tumorales et ainsi, de limiter les dommages induits aux cellules normales. Elles ont toutefois des effets indésirables spécifiques.

thrombopénie : diminution du taux de plaquettes* dans le sang. Une thrombopénie peut entraîner un risque d'hémorragie par une moins bonne coagulation du sang.

thrombose : formation d'un caillot de sang dans un vaisseau sanguin.

thymus : organe lymphoïde situé dans thorax, entre les deux poumons, qui sert de lieu de maturation des lymphocytes* T. Très actif durant l'enfance, le thymus perd de son activité avec l'âge.

tissu : ensemble de cellules* qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux par exemple.

traitement local : traitement qui consiste à agir directement sur la tumeur et la région où est située la tumeur. Le but de ce type de traitement est d'éliminer toutes les cellules cancéreuses dans la région de la tumeur.

tumeur : grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules* normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne).

V

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la lymphe*. Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions lymphatiques* entre eux pour former le système lymphatique, impliqué dans la défense de l'organisme.

vaisseau sanguin : canal par lequel circule le sang (artère, veine ou petit vaisseau capillaire).

Annexe : les examens du bilan diagnostique

Le tableau ci-dessous présente les examens les plus souvent réalisés et leurs objectifs. L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Ils ne sont pas tous systématiques et, si besoin, d'autres peuvent

vous être proposés. Cette étape peut sembler longue, mais un bilan précis est indispensable pour vous proposer un traitement adapté.

EXAMEN	DESCRIPTION	OBJECTIF
Examen clinique	Examen réalisé lors d'une consultation qui comprend tout d'abord un entretien avec le patient. Le médecin s'informe sur ses antécédents personnels et familiaux notamment d' <u>hémopathie maligne*</u> , de trouble du système immunitaire* ou de cancers ainsi que la présence d'autres maladies. Le médecin examine le patient et contrôle, entre autres, la présence ou non d'aires lymphoïdes palpables*.	Évaluer l'état de santé général du patient et déceler des signes visibles et « palpables » d'une LLC. Cet examen est systématique.
Hémogrammes avec analyse morphologique des lymphocytes sur frottis sanguin	Réalisé sur un prélèvement sanguin, l'hémogramme permet de mesurer la qualité et la quantité des différentes cellules sanguines; on parle également de numération formule sanguine. Cet examen est réalisé par des machines automatisées. Le frottis sanguin consiste à étaler une goutte de sang sur une lame de verre, puis à le fixer et le colorer. La lame est ensuite observée au microscope.	Dans le cas du bilan diagnostique initial, la présence en excès de lymphocytes dans le sang depuis plus de trois mois permet d'évoquer le diagnostic de LLC. Le frottis sanguin permet d'analyser la morphologie des lymphocytes. Dans la LLC, il y a un excès de petits lymphocytes matures. Ces examens sont systématiques.
Immunophénotypage des lymphocytes sanguins	Examen du sang qui permet d'obtenir le décompte des lymphocytes* B et de détecter des marqueurs précis situés à leur surface et caractéristiques de la LLC.	C'est l'examen de référence qui permet de poser le diagnostic de LLC et éliminer d'autres maladies qui y ressemblent. Cet examen est systématique.
EXAMEN RÉALISÉ SI UN TRAITEMENT EST ENVISAGÉ		
Caryotype des lymphocytes sanguins complété par un test moléculaire	Examen réalisé sur une prise de sang permettant d'analyser les <u>chromosomes*</u> (nombre et structure), puis à rechercher des anomalies moléculaires (<u>délétion*</u> , <u>mutation*</u> ...)	Cette analyse permet par exemple de rechercher l'anomalie moléculaire appelée délétion 17p. Ces examens sont réalisés pour orienter la prescription de certaines <u>thérapies ciblées*</u> .
EXAMENS RÉALISÉS À LA RECHERCHE DE SIGNES DE COMPLICATIONS		
Électrophorèse des protéines	Examen du sang qui permet d'identifier et de séparer les <u>protéines*</u> du sang en fonction de leur différence de charge électrique.	Cette analyse permet de repérer une diminution de certains anticorps (<u>hypogammaglobulinémie*</u>) pouvant causer des complications infectieuses ou une <u>immunoglobuline monoclonale*</u> .
Bilan d'hémolyse	Le bilan d'hémolyse est réalisé sur une prise de sang à l'aide de différents dosages.	Il permet de savoir s'il y a une hémolyse, c'est-à-dire une destruction des globules rouges, qui est une complication de la LLC.

Méthode et références

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Sources de référence

Guide ALD n° 30 « Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique. Leucémie lymphoïde chronique ». HAS/INCa, juin 2011.

« Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Étude à partir des registres du réseau cancer FRANCIM ». INCa/InVS, septembre 2013.

PARTICIPANTS

Le groupe de travail a été constitué avec la contribution de l'Association française des infirmières en cancérologie (AFIC), la Société française d'hématologie (SFH), l'Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström (SILLC) et la Ligue nationale contre le cancer (LNCC).

Ont participé au groupe de travail:

Sylvie Aubert, accompagnatrice en santé, Espace de rencontres et d'information, Pôle régional de cancérologie du CHU de Poitiers

Fabienne Colledani, cadre de santé infirmière, Paris

Dr Hugo Delubac, médecin généraliste, Arles

Dr Brigitte Dreyfus, médecin hospitalier spécialisé en oncohématologie, Poitiers

Camila Leclercq, accompagnatrice en santé, Espace de rencontres et d'information territorial du Gard

Yannick Le Corre, membre de l'Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström

Françoise Le Corre, membre de l'Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström

Dr Anne-Sophie Michallet, hématologue, CHU de Lyon

Mary-Jacques Monnoye, membre de l'Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström

Dr Jean-Marc Pauly, médecin généraliste, Rodemack

A participé en tant que partie prenante:

Dr Christian Puppink, médecin généraliste et président de l'Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström

Ont rendu une contribution écrite:

Dr Pascale Cony-Makhoul, médecin hospitalier hématologue, CH Annecy Genevois

Dr Laurent Sutton, médecin hospitalier hématologue, CH d'Argenteuil

Dr Xavier Troussard, médecin hospitalier hématologue, CHU de Caen

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Rédaction et coordination

Myriam Bouyahi, chargée de projet, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations du médicament et de la qualité de l'expertise

Marianne Duperray, responsable du département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations du médicament et de la qualité de l'expertise

Dr Chantal Bélorgey, direction Recommandations du médicament et de la qualité de l'expertise

Conformité aux recommandations

Dr Marie de Montbel, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations du médicament et de la qualité de l'expertise

Jonathan Finzi, pharmacien, département Recommandations et bon usage du médicament, direction Recommandations du médicament et de la qualité de l'expertise

Pour en savoir plus et télécharger ou commander
gratuitement ce guide :



Imprimé sur papier
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Tous droits réservés - Siren 185512777

Conception : INCa

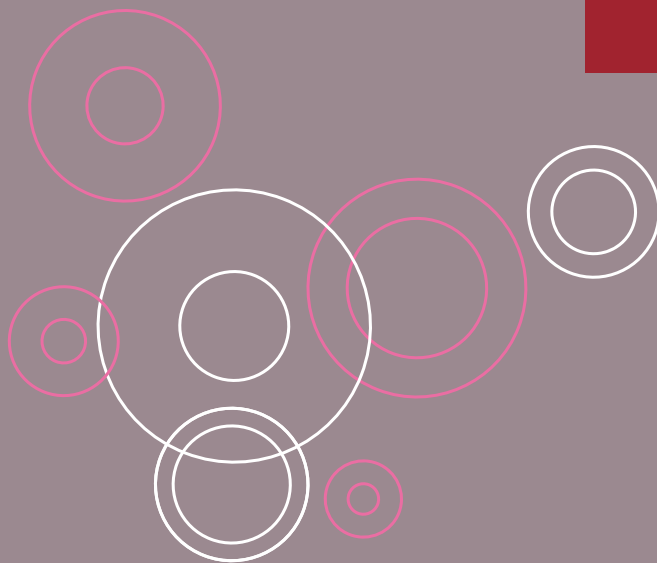
Réalisation : INCa

Couverture : Olivier Cauquil

Illustration : Sophie Jacopin

ISBN : 978-2-37219-092-3
ISBN net : 978-2-37219-093-0

DEPÔT LÉGAL MAI 2015



Vous avez appris que vous avez une leucémie lymphoïde chronique. Ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période de surveillance ou de traitements qui commence.

Quelle est la prise en charge ? Quels sont ses objectifs et ses conséquences sur votre vie quotidienne ? Qui sont les professionnels que vous rencontrez ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes de la leucémie lymphoïde chronique.

Cependant, votre situation face à la LLC est unique. Les informations de ce guide ne peuvent donc pas remplacer un avis médical. Ce guide constitue, avant tout, un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante.

