



# Les leucémies d'adultes

**Un guide de la Ligue contre le cancer**  
pour les personnes concernées et leurs proches

Brochure offerte par la Ligue contre le cancer:



# Table des matières

## Impressum

### \_ Editrice

Ligue suisse contre le cancer  
Effingerstrasse 40  
case postale 8219  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
info@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch

### \_ Auteurs

Nicolas Broccard et Anne Durrer

### \_ Supervision

D<sup>r</sup> Pierre Cornu, Hématologie et  
oncologie FMH  
PD D<sup>r</sup>. méd. Jakob R. Passweg,  
Kantonsspital Basel  
Anita Margulies, BSN, RN, Klinik für  
Onkologie, Universitätsspital, Zürich

### \_ Adaptation française

Martine Lafitte Hafner et  
Alexia Stantchev

### \_ Mise en pages et illustrations

YSDesktop-Publishing, Gwatt

### \_ Impression

Ritz Druck AG, Berne

Cette brochure est également disponible  
en allemand et en italien.

© 2001, 2005

Ligue suisse contre le cancer  
3<sup>e</sup> édition revue et corrigée

<b>Editorial</b>	<b>5</b>	<b>La greffe de moelle osseuse ou de cellules souches</b>	<b>21</b>
		Greffe allogénique	22
<b>A l'origine: les cellules sanguines</b>	<b>6</b>	Greffe autologue	23
Les causes de la maladie	8	Le prélèvement de moelle osseuse	23
		Le prélèvement de cellules souches	23
<b>Les cellules sanguines: de la moelle osseuse au sang</b>	<b>7</b>	Recevoir la greffe	24
		Les effets indésirables	25
<b>Les examens diagnostiques</b>	<b>9</b>	Les contacts humains sont essentiels!	26
La formule sanguine (hémogramme)	9	Avoir un enfant?	27
Ponction et biopsie de moelle osseuse	10		
		<b>Que faire en cas de ...?</b>	<b>28</b>
<b>Les différents types de leucémies</b>	<b>11</b>	Fièvre ou infection	28
Aiguë ou chronique?	11	Saignements	29
Myéloïde ou lymphatique?	11	Fatigue, essoufflement	29
		Douleurs	30
<b>Les leucémies aiguës</b>	<b>12</b>	<b>Pour en savoir plus</b>	<b>32</b>
		Les contrôles médicaux	32
<b>Les leucémies chroniques</b>	<b>13</b>	Les approches complémentaires	32
<b>Traitements: les principes</b>	<b>15</b>	La recherche de nouveaux traitements – les études cliniques	33
Le choix du traitement	15	Envie de partager	33
Chimiothérapie	15		
Chirurgie	16		
Radiothérapie	16		
		<b>Glossaire</b>	<b>35</b>
<b>Le traitement des leucémies aiguës</b>	<b>17</b>	<b>Annexes</b>	<b>39</b>
<b>Le traitement des leucémies chroniques</b>	<b>19</b>		

## Chère lectrice, cher lecteur,

Remarque d'ordre rédactionnel: pour ne pas alourdir le texte, la forme masculine est utilisée dans cette brochure. Nous prions nos lectrices de ne pas nous en tenir rigueur.

Il existe diverses formes de leucémies, mais elles ont toutes un point commun: la prolifération incontrôlée de globules blancs. Grâce à la recherche médicale, les traitements de la maladie sont aujourd'hui plus efficaces, les chances de guérison et la qualité de vie sont bien meilleures qu'il y a quelques années encore.

Lorsqu'une leucémie aiguë se déclare, la prise en charge médicale est souvent urgente. Cela explique pourquoi vous êtes peut-être déjà en traitement lorsque vous découvrez cette brochure. Vous vous posez des questions, vous avez besoin d'en savoir plus. Cette brochure est là pour vous aider à y voir plus clair. En revanche, lorsqu'une leucémie chronique est diagnostiquée, il n'est en général pas nécessaire de commencer tout de suite le traitement. Vous avez du temps pour vous informer sur la maladie, réfléchir et réaliser ce qui vous arrive.

Chaque personne touchée par la leucémie doit trouver son propre cheminement. Les valeurs changent. Les préoccupations, les amitiés évoluent. Des gestes qui

autrefois semblaient insignifiants revêtent aujourd'hui une nouvelle dimension. A l'inverse des questions qui ont pu vous préoccuper vous sembleront peut-être moins importante.

Le traitement que vous allez suivre, ou que vous suivez déjà, peut avoir des effets indésirables plus ou moins prononcés. Vous aurez besoin de beaucoup de force, de patience et de confiance. N'hésitez pas à demander de l'aide aux personnes qui vous sont proches et à votre équipe soignante. Vous obtiendrez également soutien et conseils auprès de votre ligue contre le cancer régionale ou le service d'information Cancer assistance (voir annexes).

Nous sommes de tout cœur avec vous.

*Votre Ligue contre le cancer*

## A l'origine: les cellules sanguines

Le texte comprend des termes scientifiques. Ils sont souvent expliqués directement mais vous trouverez également leur définition dans le glossaire, pages 35-38.

### Les cellules sanguines

Le sang est constitué de plusieurs éléments dont les cellules sanguines, en suspension dans une partie liquide, le plasma.

### Les cellules sanguines sont:

- > les globules rouges (érythrocytes) qui transportent l'oxygène des poumons au corps tout entier,
- > les globules blancs (leucocytes) qui, suivant leur type, participent à la lutte contre les bactéries et les virus responsables d'infections,
- > les plaquettes (thrombocytes) qui empêchent les hémorragies en cas de blessure.

Le sang se compose d'environ 45% de cellules et de 55% de plasma. Les cellules sanguines se renouvellent régulièrement. Elles ne sont pas produites dans le sang lui-même, mais dans la moelle osseuse (voir schéma p. 7). Ce tissu se trouve à l'intérieur des os. Chez l'adulte, c'est la moelle des os plats (par ex. le sternum, le bassin) qui fait office de véritable usine de production du sang; en cas de nécessité, la moelle des autres os peut également intervenir.

Les cellules souches de la moelle sont la réserve de matière première; elles se divisent, puis se spécialisent pour devenir des pro-

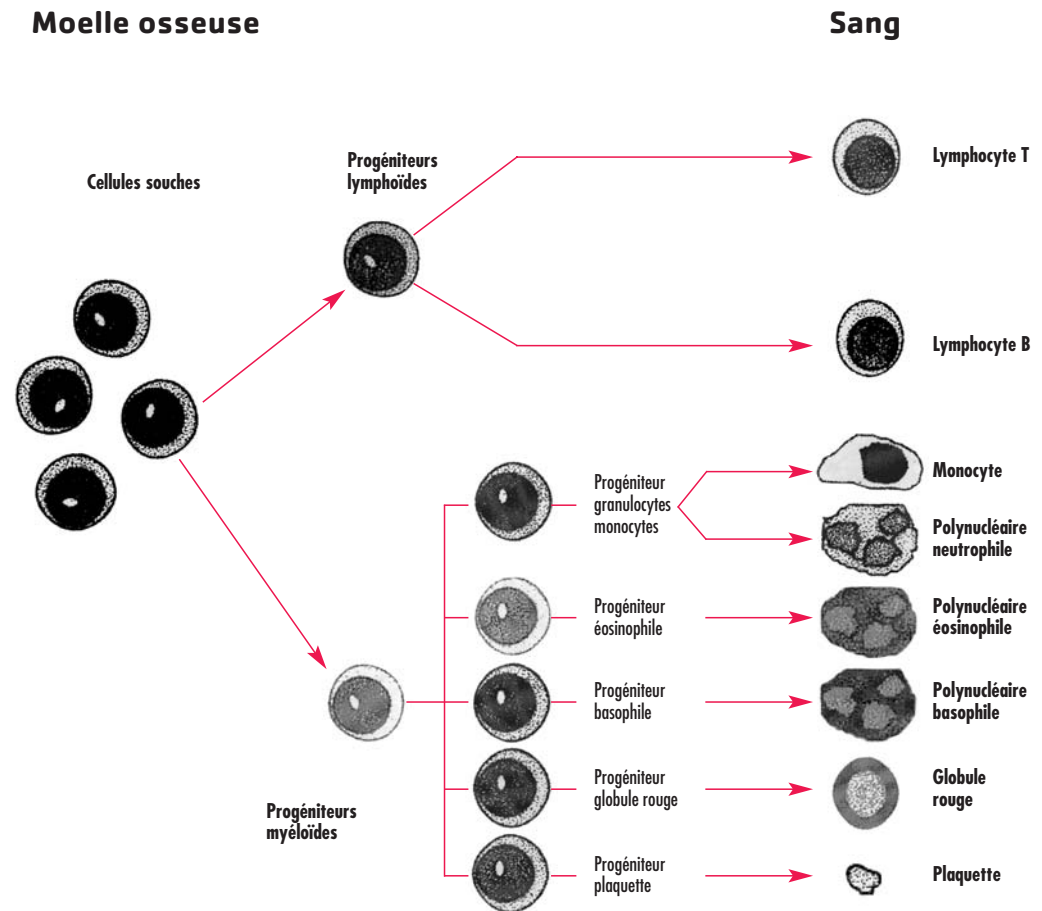
générateurs, puis des précurseurs – des ancêtres en quelque sorte – des différentes cellules sanguines (globules rouges, blancs, plaquettes); ces cellules souches ont besoin de plusieurs jours de développement pour se spécialiser et donner des cellules sanguines à un stade de maturation suffisant pour quitter la moelle osseuse et entrer dans la voie sanguine. Chez les personnes en bonne santé, la moelle osseuse produit exactement la quantité de cellules sanguines dont l'organisme a besoin.

Les cellules souches elles-mêmes peuvent circuler dans le sang en petit nombre. Dans certaines circonstances ce nombre peut être très fortement augmenté pour permettre de les récolter.

### Moelle osseuse? Moelle épinière?

La moelle épinière n'a rien à voir avec la moelle osseuse; la confusion est cependant fréquente. La moelle épinière est un faisceau de fibres nerveuses qui sortent du cerveau et suivent un canal dans la colonne vertébrale, jusqu'au sacrum. Ces fibres nerveuses appartiennent au système nerveux central; elles conduisent l'influx nerveux du cerveau dans les différentes parties du corps, et vice-versa.

## Les cellules sanguines: de la moelle osseuse au sang



### La formation des cellules sanguines (hématopoïèse)

Les cellules sanguines sont produites dans la moelle osseuse (voir aussi p. 6), à partir de cellules souches. Celles-ci se différencient d'abord en « progéniteurs » pour finalement donner naissance aux différents types de cellules sanguines et rejoindre la circulation. Un très petit nombre de cellules souches circulent aussi dans le sang. En cas de leucémie, un type de progéniteurs ou de cellules sanguines se multiplie de manière incontrôlée et supplante les autres cellules saines, autant dans la moelle osseuse que dans le sang. Ces dernières ne peuvent alors plus jouer leur rôle dans l'organisme.

## Les examens diagnostiques

### Les causes de la maladie

La leucémie est provoquée par une prolifération anormale de globules sanguins, le plus souvent les globules blancs ou leurs précurseurs. Le mot leucémie signifie d'ailleurs «sang blanc» et regroupe différents types d'anomalies des cellules du sang. Dans la grande majorité des cas, on n'est pas en mesure d'identifier les causes exactes de la maladie. Certaines substances chimiques (surtout le benzène), certains médicaments (les cytostatiques) ou les rayonnements ionisants (rayons X utilisés pour les radiographies) peuvent favoriser le développement d'une leucémie en cas d'exposition répétée. La leucémie n'est pas une maladie contagieuse et sa forme héréditaire est exceptionnelle.

Bien que la maladie frappe aussi les enfants, elle a chez eux des caractéristiques différentes. Cette brochure aborde uniquement les leucémies des adultes.

### La formule sanguine (hémogramme)

L'hémogramme permet aux spécialistes de détecter une anomalie de la composition du sang. Une simple prise de sang suffit pour cet examen qui consiste à compter le nombre et à observer la forme des globules sanguins. Les résultats sont disponibles en quelques heures. Chez les personnes souffrant de leucémie, l'hémogramme permet de détecter une anomalie du nombre et de

l'aspect de certains globules blancs présents à différents stades de développement. Il fournit au médecin des informations pour établir le diagnostic, mais aussi pour définir un traitement adéquat.

Le tableau «l'hémogramme d'une personne en bonne santé» donne les valeurs des éléments du sang dans une situation normale. En présence d'une leucémie, certaines d'entre elles se modifient considérablement.

#### L'hémogramme d'une personne en bonne santé

##### > Numération des globules rouges (érythrocytes)

Femmes:  $4,0-5,2 \times 10^{12}$  par litre de sang

Hommes:  $4,5-5,9 \times 10^{12}$  par litre de sang

##### > Hémoglobine (pigment rouge des érythrocytes)

Femmes: 120–160 grammes par litre de sang

Hommes: 140–180 grammes par litre de sang

##### > Numération des globules blancs (leucocytes)

$4,0-10,0 \times 10^9$  par litre de sang

Les globules blancs se divisent en trois groupes:

– les granulocytes 50 à 70%

– les lymphocytes 25 à 45%

– les monocytes 2 à 6%

##### > Numération des plaquettes (thrombocytes)

$150-350 \times 10^9$  par litre de sang

##### > Hématocrite (pourcentage des globules sanguins dans le sang)

Femmes: 37–46% (0,37–0,46 litre de globules rouges/litre de sang)

Hommes: 41–50% (0,41–0,50 litre de globules rouges/litre de sang)

$10^9$  = un milliard de cellules     $10^{12}$  = mille milliards de cellules

Vous pouvez vous référer au glossaire, pages 35–38 pour la définition des mots scientifiques.

## Ponction et biopsie de moelle osseuse

L'analyse de sang ne donne pas toujours une vision suffisamment précise de la maladie. L'hématologue, médecin spécialiste du sang et de ses maladies, analyse alors aussi la moelle osseuse, dont il prélève un échantillon par une ponction et/ou une biopsie. Dans les deux cas, le prélèvement se fait dans l'os du bassin, géné-

ralement au niveau de la crête iliaque. Le patient est couché sur le ventre. Une anesthésie locale suffit pour rendre l'examen indolore. Une fois le prélèvement terminé, la personne se tourne sur le dos et reste allongée durant une demi-heure environ avec un coussinet de sable ou des compresses à l'endroit de la piqûre pour assurer la coagulation du sang. Biopsie et ponction peuvent être effectuées de façon ambulatoire.

### Ponction ou biopsie?

Ces deux examens de moelle osseuse donnent des informations complémentaires. En principe, le médecin effectue les deux pour poser son diagnostic.

- > La ponction permet de contrôler l'aspect des différentes cellules. Le médecin introduit une aiguille fine dans l'os du bassin et aspire au moyen d'une seringue un peu de moelle osseuse qu'il observera sous le microscope. Les résultats sont disponibles en général dans les 24 heures.
- > La biopsie donne une image plus complète de la structure de la moelle osseuse, de l'organisation de ses différents éléments. Le médecin prélève une petite quantité de moelle osseuse de la crête iliaque à l'aide d'une aiguille un peu plus grosse. Le prélèvement est envoyé au laboratoire de pathologie pour analyse. Les résultats sont disponibles dans les 3 à 7 jours.

## Les différents types de leucémie

Le sang est pour ainsi dire un «organe liquide» qui entre en contact avec toutes les parties du corps par la circulation sanguine. Ainsi, une leucémie aura des répercussions sur tout l'organisme. Bien que toutes les leucémies aient pour origine un trouble de la différenciation des globules blancs, on en distingue quatre différents types, selon le type de globules blancs concernés, leur état de maturation, et l'évolution de la maladie. Les plus fréquentes sont:

- > la leucémie **myéloïde aiguë** (LMA)
- > la leucémie **lymphatique aiguë** (LLA)
- > la leucémie **myéloïde chronique** (LMC)
- > la leucémie **lymphatique chronique** (LLC)

### Aiguë ou chronique?

La distinction entre leucémie aiguë et chronique se fonde sur l'évolution de la maladie: les leucémies aiguës évoluent rapidement et entraînent des symptômes importants. Les leucémies chroniques progressent lentement et apparaissent rarement avant l'âge de 30 ans. Chez les enfants, la leucémie est en général aiguë.

### Myéloïde ou lymphatique?

Le nom exact de la maladie dépend de la famille de globules blancs «malades». Chaque type de leucémie présente des symptômes différents; chacune a une évolution particulière et nécessite un traitement spécifique. Par exemple, la leucémie myéloïde chronique n'est pas «simplement» la forme chronique de la leucémie myéloïde aiguë; ce sont deux maladies différentes, traitées selon des modalités différentes.

La distinction entre la leucémie myéloïde et la leucémie lymphatique est fonction du type de globules blancs touchés (voir tableau p. 9 et dessin p. 7):

- > lors de leucémie *myéloïde*, ce sont les progéniteurs des granulocytes et/ou des monocytes qui prolifèrent dans la moelle osseuse, c'est-à-dire se multiplient au détriment des autres cellules sanguines;
- > lors de leucémie *lymphatique*, la maladie touche les progéniteurs des lymphocytes. Ceux-ci se développent non seulement dans la moelle osseuse, mais aussi dans les tissus lymphatiques de l'organisme (ganglions lymphatiques, rate, amygdales, thymus).

## Les leucémies aiguës

Le texte comporte plusieurs expressions spécialisées. Vous pouvez vous référer au glossaire, pages 35–38.

En cas de leucémie aiguë, la maturation des progéniteurs (précurseurs des globules blancs) est perturbée. La moelle osseuse et le sang sont inondés de cellules immatures, qui ne se différencient plus ou incomplètement. Ces cellules anormales prolifèrent au détriment des cellules saines et ne sont d'aucune utilité pour l'organisme. Cela conduit, en peu de temps, à un manque de globules rouges et blancs normaux, ainsi que de plaquettes. L'organisme reçoit alors trop peu d'oxygène (manque de globules rouges). Il se défend mal contre les agents infectieux et les risques d'infections sont accrus (manque de globules blancs normaux). Le sang ne coagule plus correctement, il y a risque d'hémorragie en cas de blessure, ou spontanément (manque de plaquettes sanguines).

### Symptômes soudains

La leucémie aiguë se développe rapidement et ses symptômes peuvent surgir d'un jour à l'autre. Le manque de globules rouges se traduit par une baisse d'énergie et une grande fatigue. Le moindre effort physique provoque un essoufflement anormal. La baisse du taux de plaquettes est susceptible de provoquer des saignements de nez et autres saigne-

ments difficiles à stopper, par exemple à la suite de légères blessures ou de soins dentaires. Certaines formes de leucémies aiguës perturbent gravement la coagulation sanguine, et il s'ensuit un risque élevé d'hémorragie qui peut mettre en danger la vie de l'individu. Souvent, le patient se plaint de symptômes similaires à ceux de la grippe, comme de la fièvre ou des maux de tête; il peut tout à coup développer une angine ou une pneumonie.

### Diagnostic

Pour établir le diagnostic, il est indispensable d'effectuer un examen du sang et de la moelle osseuse. Les leucémies aiguës se caractérisent par des taux anormalement élevés de globules blancs immatures, alors que ceux des globules rouges et de plaquettes seront trop bas.

## Les leucémies chroniques

Lors de leucémie chronique, les cellules souches prolifèrent aussi de manière incontrôlée. Mais, au contraire des formes aiguës, ces cellules peuvent se développer et arrivent à un certain degré de maturation. L'examen sanguin montre donc une augmentation du nombre des globules blancs, avec un mélange variable de cellules immatures et de cellules arrivées à maturation.

### Des symptômes progressifs

Les leucémies chroniques débute lentement et de manière insidieuse. Les symptômes – faiblesse physique, fatigue, difficultés respiratoires, perte d'appétit et de poids – n'apparaissent souvent qu'au bout de quelques mois, parfois années. Le patient peut aussi avoir de la fièvre. Le médecin peut constater un gonflement des ganglions lymphatiques, de la rate ou du foie.

### Leucémie myéloïde chronique

Plus de 90% des leucémies myéloïdes chroniques se caractérisent par une altération des chromosomes 9 et 22, qui génère un chromosome 22 anormal qu'on appelle

le «chromosome Philadelphie». Cette anomalie (mutation) a pour conséquence une production incontrôlée de granulocytes (voir tableau p. 7). Le sang, la moelle osseuse et d'autres organes sont envahis d'un mélange de granulocytes immatures et de granulocytes arrivés à maturation.

Cette modification chromosomique ne survient qu'après la naissance. Elle n'est donc ni congénitale ni transmissible à ses descendants.

### Diagnostic

Les analyses de la moelle osseuse et de l'hémogramme montrent une élévation du nombre de précurseurs des granulocytes. L'examen clinique montre une augmentation du volume de la rate. Le diagnostic est confirmé par la détection du chromosome Philadelphie. Pour cela, un échantillon de moelle osseuse du patient est envoyé au laboratoire pour un examen génétique. La technologie moderne permet aujourd'hui d'identifier facilement cette modification génétique.



### Leucémie lymphatique chronique

Dans cette forme de maladie, les lymphocytes vieillissent trop lentement. Ces globules blancs s'accumulent ainsi dans la moelle osseuse, le sang, la rate, le foie et souvent aussi dans les ganglions lymphatiques.

#### Diagnostic

En plus des examens du sang et de la moelle, le laboratoire d'hématologie pratiquera une «typisation» des lymphocytes qui permet de caractériser précisément les cellules responsables de la maladie.

Le sang circulant dans tout l'organisme, les cellules malades sont répandues dans le corps entier. La leucémie ne forme pas – comme d'autres types de maladie cancéreuse – de masse (tumeur) localisée, qui serait opérable ou à traiter par des rayons.

Vous trouverez ci-dessous des informations sur les possibilités de traitement des différentes formes de leucémies, ainsi que sur les greffes de moelle osseuse ou de cellules souches.

#### Le choix du traitement

L'oncologue ou l'hématologue discutera avec vous du traitement et vous en expliquera le déroulement. Il tiendra toujours compte d'un certain nombre de facteurs personnels:

- > le type de leucémie dont vous êtes atteint
- > l'objectif thérapeutique: guérison ou stabilisation de la maladie

- > le niveau des différentes valeurs sanguines (voir tableau, p. 9);
- > le degré d'avancement de la maladie;
- > l'état de vos défenses naturelles;
- > votre âge;
- > votre état général;
- > vos antécédents médicaux.

Vous êtes tout à fait en droit de discuter le traitement avec votre spécialiste, voire de le refuser. Peut-être avez-vous besoin d'un temps de réflexion avant de vous décider? Vous pouvez aussi consulter un autre spécialiste si vous voulez un second avis. En cas de leucémie aiguë, l'évolution rapide de la maladie nécessite toutefois une prompt décision.

#### Chimiothérapie

Le traitement médicamenteux ou chimiothérapie a l'avantage d'atteindre les cellules malades dans tout l'organisme. Il est donc particulièrement adapté au traitement des leucémies. Les cellules cancéreuses ont la propriété de se diviser plus rapidement et plus fréquemment que les cellules saines. Les médicaments prescrits – les cytostatiques – visent à entraver la division des cellules leucémiques, à les empêcher de se multiplier.

**Pour en savoir plus sur la chimiothérapie ...**  
... pourquoi la chimiothérapie entraîne aussi des effets indésirables et comment y remédier au mieux vous pouvez vous procurer la brochure gratuite de la Ligue contre le cancer «Le traitement médicamenteux des cancers» (voir annexes).



Ils agissent malheureusement aussi un peu sur les cellules saines, ce qui explique les effets indésirables de la chimiothérapie, par exemple la perte des cheveux. Des pauses sont observées pendant le traitement pour permettre aux cellules saines de récupérer. En général, le médecin prescrit une combinaison de plusieurs médicaments: cela permet de restreindre les doses de chacun des médicaments, tout en conservant le meilleur effet thérapeutique possible; les effets indésirables sont ainsi limités au maximum.

### Chirurgie

Les leucémies ne sont pas des maladies que l'on traite chirurgicalement. Néanmoins, la dissémination des cellules cancéreuses peut rendre les os friables. Une intervention chirurgicale pourra être nécessaire pour réparer un os fissuré ou fracturé. Un abcès peut nécessiter la pose d'un drain. Dans de rares cas, l'ablation de la rate peut être nécessaire.

#### Pour en savoir plus sur la radiothérapie ...

... vous trouverez des informations sur le déroulement du traitement, les effets indésirables et comment y faire face dans la brochure gratuite de la Ligue contre le cancer «La radio-oncologie» (voir annexes).

### Radiothérapie

La radiothérapie n'est jamais le traitement exclusif d'une leucémie, puisque les rayons ont une action locale. La radiothérapie peut toutefois être un complément thérapeutique utile:

- > pour soulager les douleurs (voir p. 30);
- > pour traiter des endroits qui ne sont pas accessibles à la chimiothérapie (cerveau par exemple).

La radiothérapie occasionne aussi certains effets indésirables, chute de cheveux lors de traitement au niveau du crâne, irritations cutanées, sécheresse buccale, difficultés de déglutition ou encore diarrhées.

Une irradiation du corps entier peut être nécessaire pour la préparation à une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches (voir page 21 ss).

### Greffe de moelle osseuse

Voir page 21.

Les leucémies aiguës évoluent très rapidement et doivent être traitées sans délai. Il vous restera donc peu de temps pour réfléchir. La chimiothérapie (voir page 15) est pratiquement toujours indiquée pour stabiliser la maladie ou pour préparer le patient à une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches (voir page 21).

### Chimiothérapie à haute dose

Les cytostatiques prescrits à des doses très élevées améliorent l'efficacité du traitement et augmentent les chances de rémission. Ainsi, dans la mesure du possible, le médecin préférera un traitement à haute dose.

Avec le temps, les cellules malades peuvent s'habituer aux médicaments. Il faut alors changer de cytotatique. Mais cette méthode a ses limites et changer régulièrement de traitement ne permet pas toujours de venir à bout de la résistance des cellules malades. La greffe de moelle osseuse ou de cellules souches est dans ce cas une issue possible.

### A l'hôpital

La plupart du temps, il est nécessaire de séjourner à l'hôpital pendant toute la durée du traitement de chimiothérapie. En effet, les médicaments – et la maladie elle-

même – affectent aussi les autres cellules du sang, responsables des défenses immunitaires et de la coagulation. La personne malade est alors particulièrement exposée à des risques d'infections, de saignements, etc. La prévention et la surveillance sont mieux assurées à l'hôpital, où l'équipe soignante est à même de détecter immédiatement une infection ou une hémorragie et de prendre rapidement les mesures qui s'imposent.

### Dans les méninges

La leucémie aiguë peut toucher les méninges – membranes très fines qui entourent le cerveau et la moelle épinière – et se répandre dans le liquide céphalo-rachidien. La plupart des médicaments ne passent pas du sang dans le système nerveux central, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent pas franchir la barrière hémato-encéphalique qui protège le cerveau. Il faut alors administrer les substances directement dans le liquide céphalo-rachidien qui baigne le cerveau et la moelle épinière. L'application peut se faire soit par injection au niveau inférieur de la colonne vertébrale (ponction lombaire), soit par injection dans un drain (tube) placé préalablement de façon chirurgicale dans l'un des ventricules cérébraux.

Pour la ponction lombaire, le médecin anesthésie l'espace entre deux vertèbres au niveau de la colonne lombaire; puis il pique avec une aiguille fine l'enveloppe intérieure de la moelle épinière et injecte lentement le cytostatique. Le médicament pénètre ensuite sans entrave dans le cerveau. Cette injection n'est en principe pas douloureuse.

### Radiothérapie

Des séances de radiothérapie du crâne peuvent être prescrites afin d'éviter la dissémination des cellules cancéreuses dans les méninges (prévention) ou pour contribuer à leur élimination.

### Greffe de moelle osseuse

Voir page 21.

Les médicaments (ou chimiothérapie) occupent la première place dans le traitement des formes chroniques de leucémie. La plupart du temps, la chimiothérapie se déroule de façon ambulatoire. Les cytostatiques – médicaments le plus utilisés dans le traitement des cancers – visent à empêcher les cellules anormales (cancéreuses) de se diviser et de se multiplier. Malheureusement ils agissent aussi sur les cellules saines, d'où leurs effets indésirables.

Les mécanismes cellulaires menant à une multiplication anormale varient d'un cancer à l'autre. Grâce aux progrès de la recherche on les connaît mieux et on cherche maintenant à fabriquer des médicaments plus ciblés, s'attaquant spécifiquement à la cause de la prolifération des cellules cancéreuses, et susceptibles de provoquer ainsi moins d'effets indésirables.

D'autre part, le système immunitaire fabrique naturellement des substances pour défendre l'organisme contre les cellules cancéreuses. On peut à l'heure actuelle en produire certaines industriellement et les administrer dans le but de renforcer les défenses de l'organisme.

La greffe de moelle osseuse ou de cellules souches a également sa place dans le traitement de certaines formes de leucémies chroniques (voir page 21).

Des séances de radiothérapie peuvent encore être prescrites, notamment pour lutter contre les douleurs, ou dans des cas particuliers (voir ci-dessous).

### Leucémie myéloïde chronique

#### Chimiothérapie

Le traitement de premier choix de la leucémie myéloïde chronique (LMC) est un médicament récent, l'Imatinib, qui agit de façon ciblée au niveau de la cause de la LMC: la protéine induite par le chromosome Philadelphie.

Ce dernier est présent chez la majorité des personnes atteintes (voir page 13). Il déclenche la fabrication d'une enzyme qui n'existe pas dans les cellules saines. Cette enzyme amplifie la production d'un facteur stimulant la prolifération cellulaire. Le médicament bloque exclusivement l'enzyme incriminée et traite ainsi la LMC. Il est aussi efficace dans

## La greffe de moelle osseuse ou de cellules souches

les stades avancés de la maladie. Ce médicament a l'avantage de pouvoir être administré par voie orale (par la bouche) et il est relativement bien toléré puisqu'il n'agit que sur les cellules mutées. Œdèmes et maux de tête sont les effets indésirables les plus fréquents.

L'interféron alpha (stimulant les défenses immunitaires) était le médicament de premier choix avant l'introduction de l'Imatinib. Il est devenu un médicament de réserve.

Les cytostatiques peuvent être nécessaires dans certaines situations.

### Autres traitements

Les autres traitements, comme la greffe de cellules souches, seront vraisemblablement proposés à l'avenir seulement dans les cas particuliers où l'Imatinib n'agit pas de manière suffisamment efficace.

La radiothérapie en cas de leucémie myéloïde chronique est exceptionnelle, mise à part la préparation de l'organisme à la greffe de moelle osseuse ou de cellules souches.

## Leucémie lymphatique chronique

A son stade initial, cette maladie ne nécessite pas de traitement: en l'absence d'anémie et si le taux de plaquettes ne diminue pas gravement, l'augmentation du nombre des globules blancs modifiés ne cause pas d'inconvénient majeur. Cette forme de leucémie n'exige un traitement que si la vie quotidienne de la personne atteinte s'en trouve perturbée (gonflement désagréable des ganglions lymphatiques, tuméfaction de la rate, fièvre, perte de poids, anémie, essoufflement).

### Chimiothérapie

Si un traitement devient nécessaire, il se basera principalement sur des cytostatiques et sur des dérivés de la cortisone. Des anticorps dirigés contre certains éléments de la membrane cellulaire des lymphocytes et produits industriellement peuvent également être utilisés dans certains cas. Ces anticorps peuvent être couplés à des substances radioactives pour en augmenter l'efficacité.

### Autres traitements

Des séances de radiothérapie pourront être prescrites si la rate ou les ganglions lymphatiques sont enflés ou douloureux.

Le texte comporte plusieurs expressions spécialisées. Vous pouvez vous référer au glossaire, pages 35–38.

L'objectif d'une telle greffe est de remplacer la moelle osseuse malade, envahie de cellules leucémiques, par une moelle osseuse saine dont les cellules sont normales. La personne sera ainsi mieux à même de supporter les traitements puisqu'on aidera son stock de cellules saines à se renouveler. Ce traitement complexe peut augmenter les chances de guérison.

En raison des risques qui lui sont liés, la décision d'effectuer ou non une greffe n'est pas facile à prendre. Une leucémie aiguë peut parfois être guérie par une chimiothérapie; une leucémie chronique peut rester stable durant plusieurs années (on parle alors d'évolution favorable). Les bienfaits et les risques pour chaque patient doivent être minutieusement examinés.

Cela nécessite des discussions approfondies avec votre médecin.

On distingue deux formes de greffe, selon la provenance des cellules à greffer:

- > un donneur compatible en bonne santé (greffe allogénique);
- > le malade lui-même (greffe autologue ou autogreffe).

Le type de greffe à effectuer est déterminé par le médecin, en fonction notamment du type de leucémie et de l'évolution de la maladie.

La greffe est généralement proposée lors de leucémie aiguë mais

### Greffe de cellules souches

Les cellules souches et les progéniteurs se trouvent dans la moelle osseuse mais également en petites quantités dans le sang. Cette quantité augmente de façon importante dans la phase de récupération d'une chimiothérapie et/ou lors d'une stimulation par des facteurs de croissance produits industriellement. Des appareils spéciaux permettent alors de trier et de récolter les cellules. C'est actuellement la méthode de greffe préférée, le prélèvement de moelle est devenu une exception. Après une préparation adéquate, une quantité suffisante de progéniteurs circulants est injectée par voie intraveineuse chez le malade et ira repeupler la moelle osseuse. Cette technique donne des résultats souvent plus rapides que la greffe de moelle osseuse complète. Elle peut se faire aussi bien de manière allogénique (donneur compatible) qu'autologue (cellules du patient lui-même).

aussi en cas de leucémie chronique, en particulier de leucémie myéloïde chronique. Le patient doit être en bon état général. Cette forme de traitement est surtout appliquée aux personnes de moins de 55 ans. Dans certaines situations, elle peut aussi être proposée à des personnes plus âgées, sous une forme qui leur sera adaptée.

## Greffe allogénique

Les cellules souches, le cas échéant la moelle osseuse, sont prélevées chez une autre personne que le malade, de préférence un frère ou une sœur avec une compatibilité tissulaire adéquate.

Une importante partie des globules blancs – fabriqués dans la moelle osseuse ou développés à partir des cellules souches – font partie du système immunitaire. Leur fonction étant de défendre le corps humain contre les organismes «étrangers» (virus et bactéries), ils réagissent également contre la greffe si elle est identifiée comme un corps étranger. Le malade peut ainsi rejeter la moelle d'un donneur insuffisamment compatible.

Il peut également arriver, si la prise de greffe réussit, que les cellules immunitaires du donneur – qui se développent et se multiplient dans la moelle et le sang du receveur – attaquent l'organisme en causant une «maladie greffe contre hôte», qui peut être grave. C'est pourquoi il est essentiel que le groupe tissulaire du donneur soit aussi proche que possible de celui du malade, pour éviter d'alerter son système immunitaire, ou une maladie greffe contre hôte. On parle de compatibilité tissulaire.

### Le système HLA

Pour évaluer la compatibilité entre un donneur et un receveur, les spécialistes observent les antigènes tissulaires (dits «du système HLA») qui constituent en quelque sorte l'empreinte digitale des cellules de chaque individu. Ce sont des marqueurs individuels qui se trouvent à la surface de chacune des cellules du corps. Pour limiter au maximum les réactions de rejet, le système HLA du donneur doit comporter le plus de similitudes possible avec celui du receveur. Ceci pour que les cellules greffées soient acceptées par le patient, et respectivement que les cellules du donneur n'attaquent pas l'organisme du malade. Les donneurs les plus

compatibles se recrutent parmi les frères et sœurs, avec une chance de compatibilité de 25%. Si aucun donneur n'est disponible dans la famille, il est actuellement possible de faire des recherches dans le registre international de donneurs de moelle osseuse.

## Greffe autologue

Les cellules souches ou la moelle osseuse proviennent de la personne malade elle-même.

Dans la phase de récupération qui suit la chimiothérapie, et/ou grâce à un traitement par des facteurs de croissance, de nombreuses cellules souches se développent en progéniteurs circulant dans le sang, où elles peuvent être récoltées par filtration du sang dans un appareil spécial.

Le prélèvement de moelle osseuse, devenu inhabituel, se pratique en général sous anesthésie générale (voir ci-dessous).

La moelle osseuse ou les cellules circulantes ainsi prélevées peuvent être congelées après avoir été débarrassées des éventuelles cellules malades qui pourraient contaminer le prélèvement. Les cellules congelées se-ront réinjectées au patient, une fois son organisme préparé à la greffe.

## Le prélèvement de moelle osseuse

Le prélèvement est effectué sous narcose, le plus souvent dans l'os du bassin, par plusieurs ponctions successives de moelle à petite distance les unes des autres. L'intervention dure une à deux heures. Le prélèvement peut être utilisé sur le champ ou être congelé. L'intervention elle-même n'est pas douloureuse; au réveil, le donneur ressentira peut-être des douleurs comme s'il avait reçu un coup. Un médicament antidouleur en viendra aisément à bout.

Cette technique est de moins en moins utilisée puisqu'elle est remplacée par la récolte des cellules circulantes.

## Le prélèvement de cellules souches

Ces cellules peuvent être prélevées par une prise de sang avec une machine spéciale. Cet appareil sépare les éléments sanguins, isole certains types de cellules et permet de rendre les autres au donneur (globules rouges, plaquettes sanguines). Cette technique comporte d'indéniables avantages pour le donneur et per-

met une greffe souvent plus rapide que celle de la moelle complète. De plus, aucune narcose n'est nécessaire. Ces différents avantages expliquent que cette technique a presque complètement supplanté le prélèvement de moelle osseuse.

## Recevoir la greffe

L'organisme du receveur doit être préparé à la greffe. Au moyen d'une chimiothérapie à haute dose, on élimine le plus grand nombre possible de cellules de la moelle osseuse et du système lymphatique. Cette chimiothérapie est parfois complétée par une radiothérapie du corps tout entier.

Ce traitement permet d'éliminer les cellules malades de l'organisme du receveur, mais il signifie aussi que ses défenses immunitaires ont été presque complètement supprimées. Il n'est donc plus en mesure de se défendre efficacement contre des bactéries et des virus qui, pour une personne en bonne santé, ne représenteraient aucun danger. C'est pourquoi il devra séjourner dans une pièce stérile où il sera protégé des germes infectieux et recevra des antibiotiques à titre préventif.

La baisse des défenses immunitaires présente cependant un avantage pour la greffe: le système immunitaire du receveur ne sera pas en mesure d'identifier les cellules transplantées comme trop étrangères, ce qui provoquerait une réaction de rejet. Des médicaments spécifiques aideront encore à lutter contre les réactions de rejet.

### La greffe

Le patient reçoit les cellules souches ou la moelle osseuse du donneur par une perfusion, dans une veine. Il ne s'agit donc pas d'une intervention chirurgicale d'envergure comme une greffe d'organe, mais bien d'une sorte de transfusion.

### Les semaines qui suivent

Au cours des jours et des semaines qui suivent, les cellules greffées se multiplient. La moelle osseuse «remplit» à nouveau les espaces vides des os et commence progressivement à produire des cellules sanguines et à reconstituer le système immunitaire de l'organisme. La durée de l'isolement dépend de la vitesse à laquelle la nouvelle moelle osseuse s'adapte à son environnement. En général, le patient doit être protégé des agents infectieux durant deux à huit semaines.

## Les effets indésirables

Dans un premier temps, les effets indésirables d'une greffe ressemblent à ceux pouvant survenir après une chimiothérapie ou une radiothérapie: nausées et vomissements, diarrhée, inflammation des muqueuses, irritation des voies urinaires et chute de cheveux. Certes, ces troubles sont d'autant plus intenses que vous avez subi une chimiothérapie à haute dose, mais ils disparaissent aussi totalement au bout d'un certain temps.

D'autres complications peuvent survenir plus tard, par exemple une pneumonie, des lésions du foie ou du muscle cardiaque. Le risque de développer un autre cancer durant les années qui suivent la fin du traitement est légèrement accru. Mais il représente un risque acceptable par rapport à la leucémie déclarée, qu'il faut traiter. Sachez que vous n'allez pas subir obligatoirement tous les

effets indésirables. Ils varient d'un individu à l'autre et dépendent du type et de la durée des traitements. Tout traitement efficace a malheureusement aussi des inconvénients. Garder à l'esprit l'objectif de la guérison vous permettra de mieux les supporter.

### Les réactions de rejet

L'organisme du receveur peut rejeter la greffe. Cette forme de rejet peut à l'heure actuelle être évitée dans la plupart des situations (voir page 24 «Recevoir la greffe»). Lorsqu'elle survient, il s'agit toutefois d'une complication majeure.

Il arrive aussi que les cellules immunitaires développées à partir de la greffe réagissent contre l'organisme du receveur. Cette réaction, qui peut être sévère, s'appelle la «réaction du greffon contre hôte» ou «réaction/maladie greffe contre hôte». Si elle est peu importante, elle a aussi un aspect positif: la destruction

Le texte comprend des termes scientifiques. Ils sont souvent expliqués directement dans le texte mais vous trouverez également leur définition dans le glossaire, pages 35–38.

### Pour en savoir plus sur les greffes de moelle osseuse et de cellules souches ...

... en tant que personne souffrant d'une leucémie, en tant que proche d'un malade ou en tant que volontaire désireux de se mettre à disposition pour un éventuel don de moelle osseuse, vous pouvez vous adresser au Registre suisse des donneurs de moelle osseuse et à la Fondation pour la promotion de la transplantation de moelle osseuse (voir annexes).

des dernières cellules leucémiques éventuellement encore présentes par les cellules immunitaires du donneur («réaction greffe contre leucémie»).

Si elles doivent survenir, les réactions «greffe contre hôte» s'installent progressivement après la greffe, de manière plus ou moins sévère. Elles se manifestent par une éruption cutanée ressemblant à de l'eczéma ou à une brûlure. Il peut y avoir une inflammation des glandes salivaires et/ou lacrymales ainsi que des muqueuses. Certaines réactions sévères peuvent apparaître au bout de trois mois, voire plus tard. Il s'agit alors d'une inflammation chronique de la peau, ainsi que de problèmes au niveau du foie, de l'estomac et des intestins. Les ongles et les cheveux peuvent aussi être concernés. Ces réactions sont la plupart du temps passagères et des médicaments permettent en général d'y remédier.

## **Les contacts humains sont essentiels!**

Une greffe est une épreuve longue et lourde à supporter, tant du point de vue moral que physique. Le sentiment d'isolement durant les quelques semaines où vous serez en chambre stérile, les effets indésirables et l'incertitude face au résultat vous feront peut-être douter du bien-fondé de ce traitement. N'hésitez pas à demander des précisions au personnel médical si vous en ressentez le besoin. Posez des questions, exprimez vos doutes, vos craintes. N'oubliez pas: il n'y a pas de question bête, chacune mérite une réponse. Et surtout, gardez le contact avec vos proches, parents ou amis.

Un soutien psychologique est très souvent bénéfique. La plupart des services d'hématologie/oncologie des grands hôpitaux ont un service de psycho-oncologie qui vous aidera à surmonter les craintes que la maladie et le traitement peuvent susciter. Vous pouvez également vous adresser aux professionnels de la ligue contre le cancer de votre canton ou à Cancer assistance (voir annexes).

## **Avoir un enfant?**

Le traitement par radiothérapie du corps tout entier provoque une lésion durable des ovaires ou des testicules, qui entraîne malheureusement presque toujours une stérilité définitive. Malgré tout, il est recommandé aux femmes comme aux hommes de maintenir une méthode de contraception pendant cinq ans encore après la greffe.

Si vous envisagiez, avant l'apparition de la maladie, de fonder une famille et que vous en ayez encore le désir, vous devez absolument en discuter avec votre partenaire et avec votre médecin.

Les hommes ont la possibilité de faire congeler leur sperme en vue d'une fécondation in vitro ultérieure (cryoconservation), pour autant que la qualité et la quantité du sperme le permettent et que les traitements en laissent le temps. Il faut savoir qu'une leucémie aiguë exige d'entreprendre une chimiothérapie très rapidement, ce qui ne permet pas toujours de procéder à une conservation de sperme dans les délais utiles. De plus, la qualité du sperme peut se trouver réduite en raison de la leucémie.

La conservation de cellules sexuelles est plus compliquée encore chez les femmes. Les ovules, en effet, ne supportent pas la congélation. Seule la conservation d'ovules déjà fécondés est possible mais soumise à une stricte régulation. Depuis peu, des espoirs de pouvoir congeler et réimplanter du tissu ovarien après les traitements – et avec lui des ovules – ont vu le jour. Cette technique est toutefois encore au stade expérimental.



## Que faire en cas de ...?

La multiplication des cellules malades se fait au détriment des cellules saines du sang, les plaquettes, les globules rouges et les globules blancs. De plus, le traitement peut affecter toutes les cellules sanguines, ce qui peut entraîner des effets indésirables.

### Fièvre et infections

La baisse du taux de certains globules blancs se traduit par un risque accru de fièvre et d'infection, en particulier de pneumonie. Elle s'accompagne souvent d'une inflammation des gencives, des collets dentaires, de la muqueuse de la bouche, des amygdales ainsi que de la région anale.

En cas de risque élevé d'infection, le médecin vous prescrira éventuellement à titre préventif des antibiotiques contre les bactéries et des antifongiques contre les champignons responsables de mycoses. Il est très important de prendre au sérieux tout signe infectieux et de consulter un médecin. L'automédication ne suffit pas dans une telle situation. En cas de fièvre soudaine supérieure à 38° C ou de frissons, vous devez obligatoirement vous rendre chez votre médecin.

Vous pouvez limiter les risques d'infection en évitant les locaux climatisés et les lieux très fréquentés, par exemple les grands magasins ou les transports publics. Il existe aussi des masques spéciaux à mettre sur la bouche et le nez, portes d'entrée de nombreux germes et virus. Privilégiez une alimentation équilibrée; prenez soin de votre bouche et de vos dents. Toutes ces mesures vous permettront d'éviter un certain nombre d'agents infectieux.

Après un traitement réussi de la leucémie, les risques d'infection diminuent à nouveau.

**Il est important de prêter attention à ces effets indésirable afin de trouver une solution avec votre médecin. En cas de fièvre, de difficultés respiratoires ou de saignements difficiles à stopper, adressez-vous immédiatement à votre équipe soignante ou à votre médecin.**

### Saignements

La diminution du taux de plaquettes (thrombocytes) dans le sang provoque des hémorragies difficiles à stopper qui se déclenchent spontanément ou à la suite d'une légère blessure: saignements lors d'un traitement dentaire, saignements de nez, ecchymoses et ponctuations hémorragiques (petits «points de sang»), surtout sur les membres inférieurs, et également sur les muqueuses.

Du fait de la maladie, du stress ou des médicaments anticancéreux, les patients atteints d'une leucémie sont davantage sujets aux ulcères de l'estomac; ces derniers peuvent provoquer des hémorragies internes.

Le meilleur moyen de réduire le risque d'hémorragie est d'éviter de se blesser et de ne pas prendre de risques inutiles. Soyez particulièrement vigilant lorsque vous servez d'un couteau ou utilisez des outils. Si vous saignez et que vous ne pouvez endiguer l'écoulement de sang, allez immédiatement chez votre médecin. Si nécessaire, vous recevrez une transfusion de plaquettes sanguines, le cas échéant de façon préventive.

### Fatigue, essoufflement

Lorsque le nombre de globules rouges du sang diminue, le taux d'hémoglobine baisse aussi: le corps n'est plus assez approvisionné en oxygène. Chacun y réagit différemment; certains se sentent à peu près en forme, alors que d'autres n'ont plus aucun ressort. Vous devez vous ménager. Si vous avez des difficultés respiratoires, votre médecin vous prescrira au besoin une transfusion de sang ou un médicament pour lutter contre l'anémie. En cas de problème aigu, vous devez vous rendre immédiatement chez lui.

Votre état de santé vous donne peut-être droit à une aide familiale. Posez la question à votre équipe soignante ou à l'assistante sociale de votre hôpital. La ligue contre le cancer de votre canton (voir annexes) pourra aussi vous conseiller.

Ne vous surmenez pas et accordez-vous des moments de repos plus fréquents – chaque fois que votre corps vous le demande. N'hésitez pas à demander de l'aide pour les activités qui vous fatiguent.



Si vous en avez l'énergie, une activité physique adaptée et agréable – gymnastique douce, promenade à l'air frais – vous sera bénéfique.

## **Douleurs**

La leucémie peut occasionner des douleurs d'origines diverses. La rate nettoie le sang et, surtout, filtre les globules rouges vieillissants. Le foie a également, parmi d'autres tâches, celle de nettoyer le sang. Lors de leucémie, ces deux organes sont tôt ou tard débordés par les cellules malades et enflent. Une tuméfaction de la rate du côté gauche de l'abdomen ou du foie, du côté droit, comprime l'estomac et l'intestin. Après les repas, la sensation de pression et de lourdeur se fait plus grande encore et peut causer de vé-

ritables douleurs. Lors de la consultation, le médecin peut évaluer le degré de «gonflement» de ces deux organes par palpation ou par échographie.

L'accumulation des cellules leucémiques à l'intérieur de la moelle des os peut être responsable de douleurs ressemblant à des douleurs rhumatismales.

Si les cellules leucémiques se répandent dans le système nerveux central, le cerveau et les méninges, des maux de tête, des étourdissements, des troubles de la vue et une perte de sensibilité dans les membres peuvent survenir. Des névralgies peuvent irradier dans les bras et les jambes.

Les traitements de la leucémie visent à réduire le nombre de cellules malades et par là également

les symptômes décrits ci-dessus. A l'heure actuelle, la médecine dispose d'une palette de traitements efficaces contre les douleurs. Il est important d'en faire usage.

Les douleurs peuvent et doivent être soulagées. Non traitées, elles provoquent des crispations qui, à leur tour, entraînent de nouvelles douleurs. Elles affaiblissent inutilement l'organisme et sont une

véritable épreuve pour le moral. Ne restez pas seul face à la douleur. Aucun patient atteint de cancer ne devrait souffrir de fortes douleurs aujourd'hui. Outre la gamme des médicaments à disposition, la radiothérapie rend également de précieux services pour soulager les douleurs dans certaines situations.

### **Pour en savoir plus au sujet de la douleur ...**

... pourquoi et comment elle peut être traitée, consultez la brochure de la Ligue contre le cancer «Vivre avec le cancer, sans douleur» (voir annexes). Une prise en charge efficace de la douleur n'est possible que si vous en parlez avec votre équipe soignante.

### **Vous trouverez des conseils pour améliorer votre bien-être dans les brochures de la Ligue contre le cancer:**

#### **> Fatigue, à nous deux**

Cette brochure explique les causes de la fatigue (maladie et traitements) et vous donne des conseils pour y faire face.

#### **> Quand manger devient difficile**

Cette brochure vous proposera différentes solutions pour faire face à la perte d'appétit et autres problèmes d'alimentation ou de digestion (voir annexes).

## Pour en savoir plus

### Les contrôles médicaux

À la fin du traitement, une surveillance médicale régulière vous sera proposée, quelle que soit la forme de leucémie dont vous étiez atteint. Ce suivi médical est très important. Il permet de lutter rapidement contre une éventuelle rechute. Les consultations seront rapprochées au cours de la première année, puis s'espaceront. Ces contrôles sont effectués par le spécialiste qui vous a soigné durant la leucémie ou par votre généraliste: le médecin contrôlera votre état général, vous auscultera, vous demandera si vous souffrez de douleurs particulières, palpera les ganglions lymphatiques, la rate et le foie.

Environ tous les deux mois, un examen du sang et, plus rarement, de la moelle osseuse sera effectué pour surveiller l'état des cellules souches et des globules sanguins.

### Les approches complémentaires

Vous désirez peut-être entreprendre quelque chose de plus pour améliorer votre bien-être. Un grand nombre de méthodes complémentaires vous sont pro-

posées. Malheureusement, elles ne tiennent pas toutes parole. Il est important de distinguer les méthodes utiles de celles qui sont inutiles ou dangereuses.

Les craintes associées aux maladies cancéreuses peuvent pousser les personnes concernées à s'en remettre à des thérapeutes peu sérieux.

La brochure de la Ligue contre le cancer «Parallèles? Complémentaires? Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie» (voir annexes) vous aidera à vous protéger de ces risques et à choisir une approche complémentaire et/ou un thérapeute qui corresponde à vos besoins et à vos attentes.

Vous trouverez également des informations dans les ouvrages spécialisés ou sur Internet. À ce propos également, il convient de séparer le bon grain de l'ivraie: conservez votre sens critique et n'hésitez pas faire la distinction entre les informations fiables et celles qui peuvent vous induire en erreur ou susciter de faux espoirs. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

### La recherche de nouveaux traitements – les études cliniques

Avant qu'un nouveau médicament ne soit autorisé et reconnu, de nombreuses années d'études sont nécessaires pour prouver son efficacité et tester ses effets secondaires. Dans un premier temps, une substance sera testée en laboratoire, avant d'être peu à peu donnée à des animaux. Finalement, lorsque les résultats sont convaincants, elle sera administrée à des personnes. Il s'agira dans un premier temps de malades qui n'ont pas réagi à un traitement conventionnel. De telles études sont régies par la loi. Elles ne peuvent être réalisées que sous la surveillance et avec l'accord d'une commission d'éthique. La participation à l'étude par le malade est libre. Les progrès réalisés ces dernières années dans le traitement du cancer n'auraient pas été possibles sans la participation de nombreux patients à différentes études. Vous en saurez plus à ce sujet en lisant la brochure «Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique» (voir annexes).

### Envie de partager

Les leucémies sont des maladies cancéreuses complexes. Bon nombre de facteurs jouent un rôle dans la prise en charge: le type de leucémie dont vous êtes atteint mais aussi votre âge, votre état général, vos convictions et votre attitude envers l'équipe médicale. En cas de doute, de question ou d'envie de vous confier

**vous pouvez vous renseigner auprès de ...**

#### ... votre équipe soignante

Ne craignez pas de poser des questions, d'exprimer vos doutes et vos craintes. Votre équipe soignante vous écoutera. Notez les questions qui surgissent entre deux consultations. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à appeler votre médecin ou un autre membre de l'équipe soignante.

#### ... votre Ligue cantonale

Les collaboratrices de votre ligue cantonale contre le cancer sont là pour vous ainsi que pour vos proches. Elles sont notamment à même de vous prodiguer conseils et soutien dans les changements en cours ou à venir, de vous aider dans vos démarches administra-

tives, de défendre vos intérêts et de faire valoir vos droits, sur votre place de travail ou avec votre caisse-maladie par exemple. Les ligues cantonales organisent encore des cours et des groupes de soutien et privilégient les contacts avec les groupes d'entraide. N'hésitez pas à faire appel à elles (adresses en annexe).

### ... **Cancer assistance**

Ressentez-vous le besoin de parler de votre maladie à quelqu'un? Un de vos proches recherche-t-il des renseignements sur la leucémie? Une question vous brûle la langue? Cancer assistance, le service d'information de la Ligue suisse contre le cancer, est là pour vous. Ses collaboratrices vous écoutent, vous informent et répondent à toutes les questions concernant le cancer. Les appels et les renseignements sont gratuits. Vous avez la possibilité de garder l'anonymat (voir annexes).

## Glossaire

### **Allogénique**

Se dit d'une greffe quand donneur et receveur sont deux personnes différentes (par opposition à autologue).

### **Ambulatoire**

Se dit d'un traitement qui ne nécessite pas l'hospitalisation du malade.

### **Anticorps**

Ils jouent un rôle important dans le système immunitaire. Ce sont des protéines fabriquées par les lymphocytes en réponse au contact avec un corps «étranger» (antigène). Chaque anticorps reconnaît «son» antigène. La rencontre des deux déclenche toute une série de réactions – dont la fièvre – qui conduiront le corps à se débarrasser spécifiquement de la cellule portant l'antigène, par exemple une cellule leucémique.

### **Antigène**

Protéine située à la surface d'une cellule, par exemple sur un globule blanc leucémique, et qui a la propriété de stimuler l'organisme à fabriquer un anticorps spécifique.

### **Autologue**

Se dit d'une greffe quand donneur et receveur sont une seule et même personne (par opposition à allogénique).

### **Barrière hémato-encéphalique**

Barrière virtuelle qui isole partiellement le système nerveux central donc le cerveau de la circulation sanguine et qui le protège des influences externes.

### **Cellules souches**

Le mot «souche» qualifie des cellules primitives présentes dans la moelle osseuse. Selon les besoins de l'organisme, la cellule souche mûrit et se spécialise en plusieurs étapes pour devenir un globule sanguin fonctionnel (voir page 7).

### **Cytostatiques**

Médicaments qui empêchent la division des cellules tumorales ou, dans les situations idéales, détruisent les cellules cancéreuses dans tout le corps.

### **Erythrocyte**

Nom scientifique du globule rouge.

### **Enzyme**

Substance qui permet, catalyse, accélère une réaction biochimique.

### **Facteurs de croissance**

Substances qui ont une action stimulante sur certaines cellules. Les facteurs de croissance qui agissent sur la production de cellules sanguines le font au niveau de la moelle osseuse et favorisent la production et la maturation des cellules sanguines, de même qu'ils stimulent leur passage de la moelle osseuse dans la circulation sanguine.

### **Granulocytes**

Famille de globules blancs qui se caractérisent par des granulations à l'intérieur (cytoplasme) de la cellule, d'où leur nom. Ils font partie du système de défense et interviennent en cas d'infection par des bactéries ou en cas d'inflammation.

### **Hématologue**

Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du sang.

### **Hémoglobine**

Substance de couleur rouge contenue dans les globules rouges du sang. Elle fixe l'oxygène dans les poumons et le libère dans les tissus du corps.

### **HLA**

Les cellules des tissus du corps et les globules blancs possèdent à leur surface une constellation d'antigènes HLA (Human Leucocyte Antigen). Ces antigènes sont déterminés génétiquement et ils représentent en quelque sorte l'empreinte digitale des cellules (ou groupes tissulaires). Ils sont très importants pour le système immunitaire puisque le corps se défend contre des antigènes HLA différents des siens, en produisant des anticorps.

### **Interférons**

Il s'agit de protéines fabriquées en particulier par les globules blancs et qui servent de signaux entre eux. Les interférons empêchent les cellules de se diviser de manière incontrôlée et stimulent les défenses immunitaires.

Ils peuvent être produits industriellement et sont utilisés pour le traitement de certaines formes de leucémies, seuls ou en combinaison avec d'autres facteurs biologiques ou avec des cytostatiques. Ils sont administrés par injection intramusculaire ou sous-cutanée. Ils provoquent aussi des effets indésirables, par exemple de la fièvre et des frissons.

### **Leucocyte**

Nom scientifique du globule blanc du sang. Il en existe plusieurs types: granulocyte, lymphocyte, monocyte.

### **Liquide céphalorachidien**

Liquide baignant le système nerveux central (cerveau et moelle épinière).

### **Lymphocytes**

Famille de globules blancs qui constituent le système immunitaire. Ils circulent dans tout le corps et jouent un rôle essentiel dans les défenses de l'organisme en reconnaissant les éléments «étrangers» ou malades et en fabriquant des anticorps.

### **Macrophages**

Leur nom signifie littéralement: cellules «mangeuses» de grande taille. Ils peuvent notamment détruire des cellules tumorales. Partie importante du système immunitaire, ils guettent les bactéries, de même que les cellules malades ou mortes et les «dévoient».

### **Monocytes**

Ils forment une sous-famille des globules blancs; les monocytes sont les progéniteurs des macrophages.

### **Oncologue**

Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des cancers. Il existe les oncologues médicaux spécialisés dans les traitements médicamenteux/chimiothérapies, etc., les radio-oncologues spécialisés dans les traitements par radiations ionisantes (radiothérapie).

### **Progéniteurs**

Cellules immatures mais déjà «programmées» pour donner une famille de globules sanguins. On trouve des progéniteurs dans la moelle osseuse et dans la circulation sanguine (progéniteurs dits «circulants») (voir dessin, page 7).

### **Purpura**

Petites taches cutanées en tête d'épingle, rouge foncé, provoquées par de minuscules hémorragies sous la peau. Le purpura est dû à une anomalie de fonctionnement des plaquettes sanguines ou à la diminution importante de leur nombre.

## Annexes

### Système immunitaire

Toutes les réactions mises en place par notre organisme pour se défendre contre les agents «étrangers» responsables de maladies: virus, bactéries, champignons, cellules cancéreuses. Les globules blancs y jouent un rôle très important.

### Ventricules cérébraux

Cavités situées normalement à l'intérieur du cerveau, contenant du liquide céphalorachidien, en communication avec l'espace situé entre la surface du cerveau ou de la moelle épinière et les méninges.

### Thrombocytes

Nom scientifique des plaquettes sanguines; elles sont importantes pour la coagulation du sang.

### Les brochures de la Ligue contre le cancer

Les différentes publications de la Ligue contre le cancer vous permettront de mieux comprendre la situation dans laquelle vous vous trouvez. Elles vous sont en principe remises gratuitement par votre ligue cantonale. Un service possible grâce à nos donatrices et donateurs.

#### Le traitement médicamenteux des cancers (chimiothérapie)

Une information destinée aux patients et à leurs proches

#### La radio-oncologie

Une information destinée aux patients et à leurs proches

#### Fatigue, à nous deux!

Conseils pour faire face à la fatigue liée au cancer

#### L'œdème lymphatique

Une information destinée aux patients, pour la prévention et le traitement de l'œdème lymphatique

#### Quand manger devient difficile

Des conseils pour surmonter les problèmes d'appétit et de digestion liés au cancer

#### Parallèles? Complémentaires? Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie

Une information destinée aux patients et à leurs proches

#### Vivre avec le cancer, sans douleur

Une information destinée aux patients et à leurs proches

#### Accompagner un proche atteint de cancer

Une information destinée aux proches et aux amis

#### Soigner son apparence durant et après la thérapie

Conseils et astuces pour la peau, la coiffure, les couleurs et les vêtements

#### Le cancer – des gènes à l'Homme

Comment se développe un cancer? Comment le corps peut-il lutter contre? Quelles sont les possibilités de traitement? Ce CD-Rom, avec image et texte (à écouter et/ou à lire) donne une image simple et claire de cette maladie complexe. (25 francs plus frais de port et d'emballage).

Les possibilités de commande:

- > votre Ligue cantonale
- > téléphone 0844 85 00 00
- > shop@swisscancer.ch
- > www.swisscancer.ch

## Adresses utiles

Sur le site [www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch) vous trouverez la liste complète des brochures disponibles, ainsi qu'une brève description de leur contenu.

### Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique

Une information destinée aux malades du cancer et à leur entourage. Cette brochure est disponible gratuitement, à l'Institut Suisse pour la Recherche Appliquée sur le Cancer (SIAC), tél. 031 389 91 91, e-mail: [siak@siak.ch](mailto:siak@siak.ch), [www.siak.ch](http://www.siak.ch) (sous «patients + public»).

### Sites Internet

Il existe de très nombreux sites concernant la leucémie. Vous pouvez par exemple utiliser le moteur de recherche [www.google.ch](http://www.google.ch) et donner le mot clé «leucémie». Nous vous recommandons de vous limiter à votre type de leucémie. Vérifiez toujours qui est à l'origine du site. Vous trouverez des informations judicieuses, mais vous risquez également de trouver des offres de traitements ainsi que des produits douteux, à des prix exorbitants. N'hésitez pas à demander l'avis de votre médecin.

Les forums de discussion peuvent être intéressants. Mais ils ont aussi leurs faiblesses. Ce qui a aidé une personne ou non, n'aura pas forcément les mêmes effets chez vous. Ce qui est enrichissant et peut redonner du courage, ce sont les différentes expériences de vie.

Vous trouverez différents thèmes en lien avec le cancer sous:

- > [www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch)
- > [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)
- > [www.liguecancer.net](http://www.liguecancer.net)
- > [www.doctissimo.fr](http://www.doctissimo.fr)
- > [www.cancerbacup.org.uk](http://www.cancerbacup.org.uk) (en anglais)

et un forum d'échange sous [www.liguecancer.net](http://www.liguecancer.net), entrez dans le forum en passant par la rubrique «Vivre avec un cancer». Des questions sur divers types de cancer y sont abordées.

### Registre suisse des donneurs de moelle osseuse

Werkstrasse 18  
case postale  
3084 Wabern / Bern  
tél. 031 960 76 36  
fax 031 960 76 59  
[info@swissregistry.ch](mailto:info@swissregistry.ch)

Le registre, géré par une fondation, est une base de données des donneurs de moelle osseuse déclarés en Suisse. Si un patient n'a ni frère, ni sœur dont les cellules possèdent des antigènes tissulaires compatibles et qui pourrait lui donner de la moelle osseuse, la fondation organise la recherche d'un autre donneur en Suisse et à l'étranger.

### Fondation pour la promotion de la greffe de moelle osseuse

M<sup>me</sup> Candy Heberlein  
Vorder Rainholzstrasse 3  
8123 Ebmatingen  
tél. 01 982 12 12  
fax 01 982 12 13  
[info@knochenmark.ch](mailto:info@knochenmark.ch)  
[www.knochenmark.ch](http://www.knochenmark.ch)

La fondation entend promouvoir le don de moelle osseuse.

- > Les volontaires qui désirent faire un don reçoivent toutes les indications nécessaires de la fondation.
- > Les personnes souffrant d'une leucémie qui sont à la veille de subir une greffe de moelle osseuse peuvent s'adresser directement à la fondation pour un conseil.

Par ailleurs, un film vidéo intitulé «Une vie en cadeau» montre ce qu'est une greffe et contribue à éliminer les peurs infondées, sans éveiller de faux espoirs.

Sur la page d'accueil du site, vous trouverez des adresses de groupes d'entraide régionaux.

### Association suisse des greffés de la moelle osseuse

M. Armin Kälin  
Président  
Rümlisbergstrasse 11  
4803 Vordemwald  
tél. privé 062 752 98 10  
[a.kaelin@kaelin-gesundheit.ch](mailto:a.kaelin@kaelin-gesundheit.ch)  
ou  
[info@svkmt.ch](mailto:info@svkmt.ch)  
[www.svkmt.ch](http://www.svkmt.ch)

### Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40  
case postale 8219  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
[info@swisscancer.ch](mailto:info@swisscancer.ch)  
[www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch)

### Cancer assistance

Les collaboratrices de Cancer assistance vous offrent un moment d'écoute privilégié, répondent à vos questions et vous aident à trouver la solution qui vous convient. Appels en français au 0800 55 42 48.

Les appels sont gratuits et l'anonymat peut être conservé, si souhaité.

Lundi, jeudi et vendredi de 14 h à 18 h,  
mardi et mercredi de 10 h à 18 h.  
[helpline@swisscancer.ch](mailto:helpline@swisscancer.ch)

## La Ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien

### Krebsliga Aargau

Milchgasse 41  
5000 Aarau  
Tel. 062 824 08 86  
Fax 062 824 80 50  
admin@krebssliga-aargau.ch  
www.krebssliga-aargau.ch  
PK 50-12121-7

### Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35  
4056 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
Fax 061 319 99 89  
info@klbb.ch  
www.krebssliga-basel.ch  
PK 40-28150-6

### Bernische Krebsliga

**Ligue bernoise  
contre le cancer**  
Marktgasse 55  
Postfach 184  
3000 Bern 7  
Tel. 031 313 24 24  
Fax 031 313 24 20  
info@bernischekrebssliga.ch  
www.bernischekrebssliga.ch  
PK 30-22695-4

### Bündner Krebsliga

Alexanderstrasse 38  
7000 Chur  
Tel. 081 252 50 90  
Fax 081 253 76 08  
js@krebssliga-gr.ch  
www.krebssliga-gr.ch  
PK 70-1442-0

### Ligue fribourgeoise contre le cancer

**Krebsliga Freiburg**  
Route des Daillettes 1  
case postale 181  
1709 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
fax 026 426 02 88  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
CCP 17-6131-3

### Ligue genevoise contre le cancer

17, boulevard des Philosophes  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
fax 022 322 13 39  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
CCP 12-380-8

### Krebsliga Glarus

Kantonsspital  
8750 Glarus  
Tel. 055 646 32 47  
Fax 055 646 43 00  
krebssliga-gl@bluewin.ch  
PK 87-2462-9

### Ligue jurassienne contre le cancer

Rue de l'Hôpital 40  
case postale 2210  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
fax 032 422 26 10  
ligue.ju.cancer@bluewin.ch  
CCP 25-7881-3

### Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17  
case postale  
2001 Neuchâtel  
tél. 032 721 23 25  
Incc@ne.ch  
CCP 20-6717-9

### Krebsliga Schaffhausen

Kantonsspital  
8208 Schaffhausen  
Tel. 052 634 29 33  
Fax 052 634 29 34  
krebssliga.sozber@kssh.ch  
PK 82-3096-2

### Krebsliga Solothurn

Dornacherstrasse 33  
4500 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
Fax 032 628 68 11  
krebs.so@solnet.ch  
PK 45-1044-7

### Krebsliga

**St. Gallen-Appenzell**  
Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
Fax 071 242 70 30  
beratung@krebssliga-sg.ch  
www.krebssliga-sg.ch  
PK 90-15390-1

### Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
Fax 071 626 70 01  
info@tgkl.ch  
www.tgkl.ch  
PK 85-4796-4

### Lega ticinese contro il cancro

Via Colombi 1  
6500 Bellinzona 4  
tel. 091 820 64 20  
fax 091 826 32 68  
info@legacancro.ch  
www.legacancro.ch  
CCP 65-126-6

### Ligue valaisanne contre le cancer

**Walliser Liga  
für Krebsbekämpfung**  
Siège central:  
Rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
fax 027 322 99 75  
lvcc.sion@netplus.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalstrasse 5  
3900 Brig  
Tel. 027 922 93 21  
Mobile 079 644 80 18  
Fax 027 922 93 25  
wkl.brig@bluewin.ch  
CCP/PK 19-340-2

### Ligue vaudoise contre le cancer

Av. Gratta-Paille 2  
case postale 411  
1000 Lausanne 30 Grey  
tél. 021 641 15 15  
fax 021 641 15 40  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
CCP 10-22260-0

### Krebsliga Zentralschweiz

Hirschmattstrasse 29  
6003 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
Fax 041 210 26 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
PK 60-13232-5

### Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14  
6300 Zug  
Tel. 041 720 20 45  
Fax 041 720 20 46  
info@krebssliga-zug.ch  
www.krebssliga-zug.ch  
PK 80-56342-6

### Krebsliga Zürich

Klosbachstrasse 2  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
Fax 044 388 55 11  
info@krebssliga-zh.ch  
www.krebssliga-zh.ch  
PK 80-868-5

### Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
Fax 00423 233 18 55  
admin@krebshilfe.li  
www.krebshilfe.li  
PK 90-4828-8



### Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40  
case postale 8219  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
info@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch  
CCP 30-4843-9

### Cancer assistance

tél. 0800 55 42 48  
lundi, mardi et mercredi  
10-18 h,  
jeudi et vendredi  
14-18 h  
appel gratuit  
helpline@swisscancer.ch

### Commande de brochures

tél. 0844 85 00 00  
shop@swisscancer.ch

**Tous les dons sont bienvenus.**



## Associations d'entraide

### **ilco, Association suisse des groupes ilco (iléostomie, colostomie et urostomie)**

Association d'entraide pour iléostomisés, colostomisés et urostomisés  
D<sup>r</sup> Marcel Voirol  
Bourguillards 16  
2072 St-Blaise  
tél. 032 753 62 44  
fax 032 753 82 24  
M. Marcel Bertrand  
ch. de Bérangers 259  
1814 La Tour-de-Peilz  
tél. 021 944 32 07  
HYPERLINK[www.ilco.ch](http://www.ilco.ch)

### **«Vivre comme Avant»**

Association suisse des femmes opérées du sein  
Contact:  
M<sup>me</sup> Marceline Pfortner  
ruelle des Galeries 3  
1248 Hermance  
tél. 022 751 24 30  
mobile 079 773 63 07  
[www.vivre-comme-avant.ch](http://www.vivre-comme-avant.ch)  
M<sup>me</sup> Susi Gaillard  
case postale 336  
4153 Reinach  
tél. et fax 061 711 91 43  
[gaillard@leben-wie-zuvor.ch](mailto:gaillard@leben-wie-zuvor.ch)  
[www.leben-wie-zuvor.ch](http://www.leben-wie-zuvor.ch)

### **ARFEC**

Association romande des familles d'enfants atteints de cancer  
Secrétariat de l'ARFEC  
ch. de la Vallonnette 17  
1012 Lausanne  
tél. 021 653 11 10  
fax 021 653 11 14  
[contact@arfec.org](mailto:contact@arfec.org)  
[www.arfec.org](http://www.arfec.org)  
Kinderkrebshilfe Schweiz  
Sonnenrain 4  
4534 Flumenthal  
Tel. 032 637 30 85  
Fax 032 637 30 16  
[info@kinderkrebshilfe.ch](mailto:info@kinderkrebshilfe.ch)  
[www.kinderkrebshilfe.ch](http://www.kinderkrebshilfe.ch)

### **Union des Associations suisses des Laryngectomisés**

Association d'entraide pour personnes ayant subi l'ablation du larynx  
Contact:  
M<sup>me</sup> Claire Monney  
Secrétariat  
av. de la Piscine 18  
1020 Renens  
tél. et fax 021 635 65 61  
[clairemonney@bluewin.ch](mailto:clairemonney@bluewin.ch)  
[www.kehlkopfoperiert.ch](http://www.kehlkopfoperiert.ch)

### **Groupe suisse d'entraide pour les malades du pancréas GSP**

président:  
M. Conrad Rytz  
ch. du Chêne 10  
1260 Nyon  
tél. 022 361 55 92  
fax 022 361 56 53  
[conrad.rytz@swissonline.ch](mailto:conrad.rytz@swissonline.ch)

