Vivre avec le myélome multiple

Les faits
Témoignages
Traitements

Ce guide a été créé en collaboration avec l'asbl Mymu Wallonie-Bruxelles, le CMP-Vlaanderen asbl et Janssen.

ASBL Mymu Wallonie-Bruxelles

www.myelome.be

CMP-Vlaanderen asbl

www.cmpvlaanderen.be

info@cmpvlaanderen.be

Janssen

www.janssen.com/belgium

janssenbelgium

@janssenbelgium

0800 93 37

Soutenu par :

BHS
Belgian Hematology Society

et son comité d'infirmiers/-ères

La Société Belge d'Hématologie est une association scientifique qui compte plus de 500 membres : internistes, biologistes, infirmiers/-ères et autres scientifiques ayant un intérêt spécifique pour l'hématologie.

© Copyright 2022

Avant-propos	3
Qu’est-ce que le myélome multiple ?	6
Diagnostic	22
Traitement	42
Vivre avec le myélome multiple	78
Aidant(e)	96
Responsabilisation	118
En savoir plus	145
Glossaire	151
Pages personnelles	161

Avant-propos

Ce guide est destiné aux personnes atteintes de myélome multiple ainsi qu'à leurs proches. Peut-être êtes-vous confronté(e) à cette maladie depuis un certain temps, ou bien vous venez d'apprendre le diagnostic. Dans tous les cas, le parcours peut-être semé d'embûches : vous passerez par toutes sortes de tests et de traitements, vous recevrez beaucoup d'informations, et certaines décisions difficiles devront être prises. Tout cela aura également un impact émotionnel.

Ce guide a été élaboré pour vous aider, vous et vos proches, à mieux comprendre la maladie. Il a été créé grâce à la collaboration entre les associations de patients l'asbl Mymu Wallonie-Bruxelles, CMP-Vlaanderen asbl, la Société Belge d'Hématologie (Belgian Hematology Society, BHS) et Janssen.

Ce guide explique en termes clairs ce qu'est le myélome multiple, quels tests sont utilisés et quels traitements sont disponibles. Mais il aborde aussi d'autres aspects : comment faire face à la maladie, que pouvez-vous faire vous-même pour améliorer votre santé, des informations pour l'aidant proche et des conseils à suivre tout au long de votre parcours. Enfin, et c'est peut-être le plus important, vous lirez des témoignages de personnes atteintes de myélome multiple et de leurs proches* – il est bon de savoir que vous n'êtes pas seul(e) face à cette épreuve !

Nous espérons sincèrement qu'avec ce guide, nous pourrons contribuer à vous fournir des informations compréhensibles sur le myélome multiple.

Remarque : ce guide n'est pas destiné à remplacer un avis médical compétent. Pour celui-ci, vous pouvez toujours contacter votre médecin et votre équipe soignante. Des patients autonomes, motivés et bien informés collaborent en tant que partenaires à part entière avec les médecins et les prestataires de soins de santé dans le traitement et le suivi de leur maladie. Et heureusement, de nombreuses personnes qualifiées sont prêtes à vous aider.

ASBL Mymu Wallonie-Bruxelles

CMP-Vlaanderen asbl

Société Belge d'Hématologie (BHS)

Janssen-Cilag NV

** Tous les témoignages sont authentiques, mais dans certains cas un nom fictif a été utilisé.*

Qu’est-ce que le myélome multiple ?

Qu'est-ce que le myélome multiple ?

Le myélome multiple est un cancer qui provient d'un certain type de globule blanc, appelé plasmocyte, présent dans la moelle osseuse. La maladie est souvent appelée simplement « myélome ». Le nom myélome vient du mot grec *myelos* (moelle), ajouté au suffixe *-oma* signifiant tumeur ou croissance. Le terme « Multiple » signifie que ces tumeurs se développent à différents endroits sur le même laps de temps.

On l'appelle aussi maladie de Kahler, ou parfois morbus Kahler (m. Kahler). Morbus signifie maladie en latin, et le Dr Otto Kahler est le médecin (originaire de Prague) qui a décrit cette maladie pour la première fois en 1889.[1]

Dr Otto Kahler (1849-1893)

Afin de comprendre comment se développe le myélome multiple et quelles peuvent être ses conséquences, il est d'abord nécessaire de fournir quelques explications sur la moelle osseuse et le sang.

Moelle osseuse et cellules sanguines[2, 3]

La moelle osseuse est la substance interne molle des plus grands os de notre corps, elle est décrite comme ayant une consistance spongieuse. On trouve par exemple de la moelle osseuse dans le sternum, les os longs des bras et des jambes ainsi que dans les os du bassin.

La moelle osseuse contient ce que l'on appelle des cellules souches, à partir desquelles les trois types de cellules sanguines sont produites : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Vous trouverez un aperçu de leurs fonctions ci-contre.

Globules rouges :

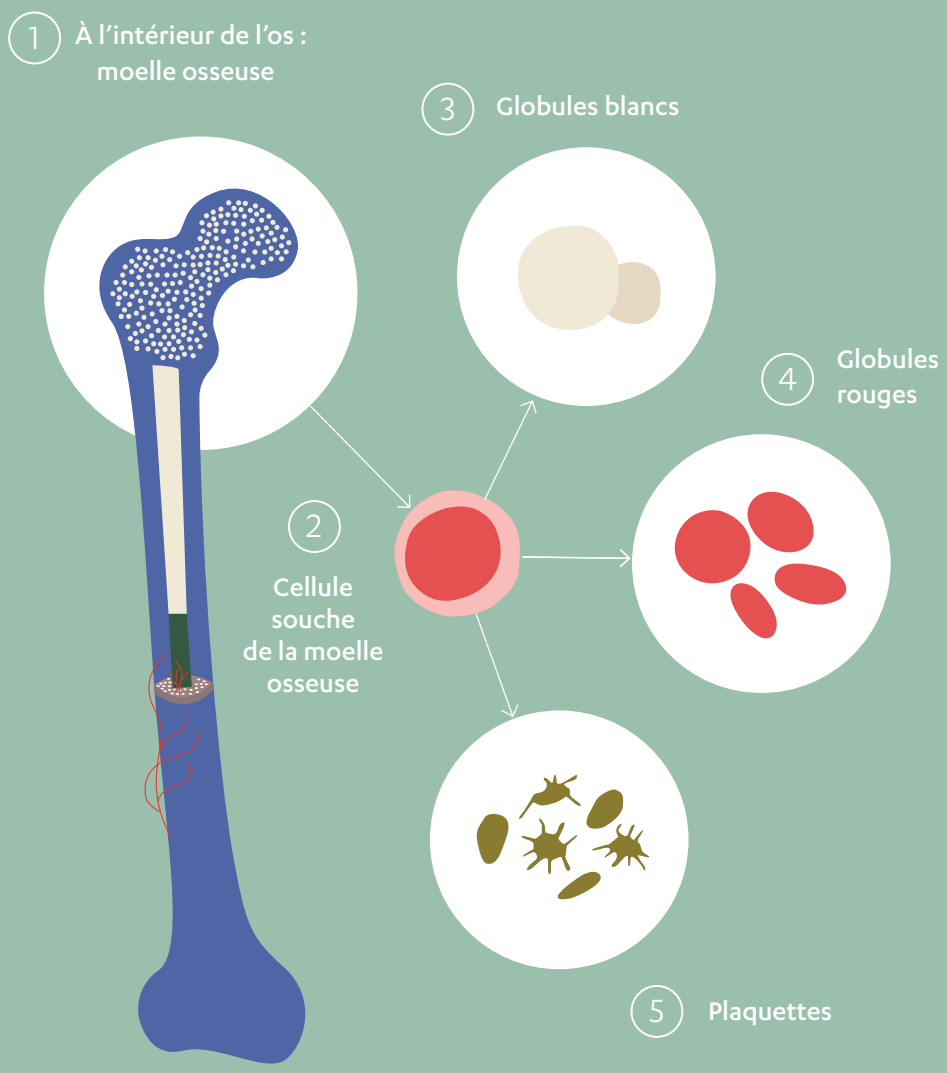
assurent l'absorption de l'oxygène dans les poumons et son transport vers le reste du corps.

Globules blancs :

jouent un rôle important dans le système immunitaire de l'organisme.

Plaquettes :

assurent la coagulation du sang en cas de lésions mineures ou majeures.


1 À l'intérieur de l'os : moelle osseuse
3 Globules blancs
4 Globules rouges
2 Cellule souche de la moelle osseuse
5 Plaquettes

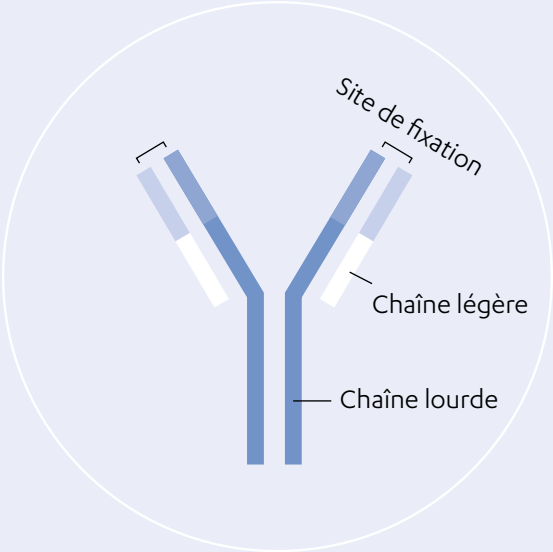
Les globules blancs peuvent à leur tour être divisés en différentes sortes de familles, celles-ci joueront toutes un rôle dans notre système immunitaire. Certaines cellules indiquent où et quand une action est requise, d'autres peuvent « manger » des micro-organismes hostiles tels que bactéries et virus, et certaines sont responsables de la production des anticorps.

Une de ces familles est celle des lymphocytes. Ceux-ci sont divisés en lymphocytes B et T. Dans le myélome multiple, seuls les lymphocytes B jouent un rôle. Le lymphocyte B peut poursuivre son développement pour se transformer en plasmocyte, lequel a pour rôle de produire des anticorps. Ces anticorps sont des protéines spécialisées qui peuvent reconnaître, par exemple, les bactéries et les virus et les rendre inoffensifs en s'y fixant.

Quelques synonymes :

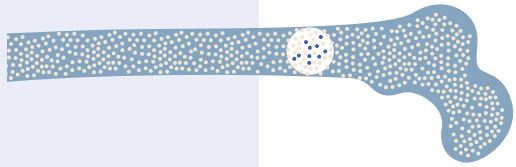
- **Globule rouge** = érythrocyte
- **Globule blanc** = leucocyte
- **Plaquette** = thrombocyte
- **Cellule plasmatique** = plasmocyte – du plasma, le composant fluide du sang, et -cyte, signifiant cellule
- **Anticorps** = immunoglobuline – de immuno : ayant trait au système immunitaire (de défense), et globuline, un autre terme pour protéine

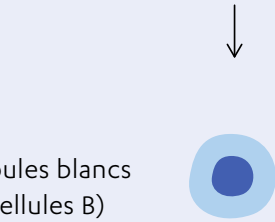
Un anticorps (ou immunoglobuline) est constitué de 4 fragments de protéines reliés entre eux, que l'on appelle aussi chaînes protéiques. Dans la figure ci-dessous, vous pouvez voir 2 chaînes plus longues au centre (en bleu) et 2 chaînes plus courtes (en blanc) du côté externe. Celles-ci sont appelées chaînes lourdes et chaînes légères. L'extrémité de ces chaînes protéiques est la petite partie qui se fixe par exemple à une bactérie, et qui prend donc chaque fois un aspect différent, selon la cellule plasmatique qui l'a fabriquée et selon le type d'« ennemi » à combattre. Différentes classes de chaines lourdes existent. On les appelle les IgG, IgA, IgD, IgE et IgM. Il y a a deux types de chaînes légères: kappa et lambda.



Moelle osseuse saine

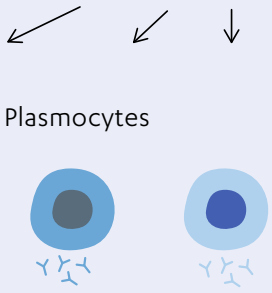
Myélome multiple





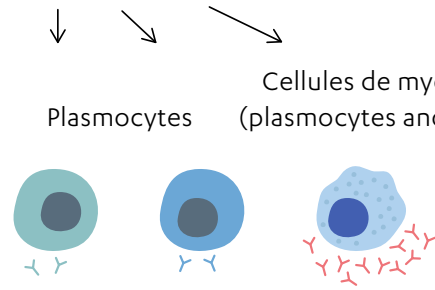
Globules blancs
(Cellules B)

Globules blancs
(Cellules B)



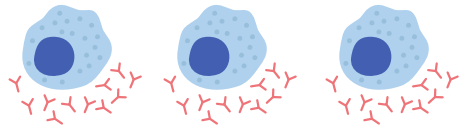
Plasmocytes

Anticorps normaux ou
immunoglobulines



Plasmocytes

Cellules de myélome
(plasmocytes anormaux)



Protéines M

Comment est-ce qu'un myélome se développe ?[2,3]

Dans des circonstances normales, la production, la croissance et la mort des cellules sont régulées avec une grande précision par les gènes présents dans le noyau cellulaire. Les gènes (qui constituent l'ADN) sont les éléments qui forment notre matériel héréditaire. Par exemple, dans une cellule, il y a des gènes responsables de l'activation et de la désactivation de la division cellulaire, des gènes chargés de réparer les erreurs, etc.

Un myélome multiple peut se développer lorsqu'un ou plusieurs gènes dans une cellule plasmatique subissent une mutation. Cette cellule commence alors à se multiplier de manière incontrôlable, de sorte qu'au fil du temps, il y a beaucoup trop de ce type de plasmocytes dans la moelle osseuse. Parce que ces plasmocytes prennent trop de place, la moelle osseuse ne peut plus fonctionner correctement et la production d'autres types de cellules est compromise.

Étant donné que chaque plasmocyte fabrique un anticorps très spécifique, on observe en cas de myélome multiple une production excessive d'un seul type d'anticorps, tous issus du même groupe de plasmocytes. Cet anticorps secrété en excès est aussi appelé protéine monoclonale (protéine M) ou paraprotéine. Monoclonal = provenant d'une seule cellule (d'où le préfixe « mono »), qui a formé une famille (ce qui s'exprime par le terme clone) de cellules identiques.

Parfois, vous entendrez également le terme pic monoclonal ou pic M, nous vous en dirons plus à ce sujet dans le chapitre sur les diagnostics. Parfois, la surproduction ne touche que les chaînes légères, que l'on appelle aussi protéines de Bence Jones. Rarement il n'y a pas de surproduction d'anticorps.

Causes [2.3]

Il n'y a pas de causes claires pouvant expliquer le développement d'un myélome multiple. Nous avons déjà parlé précédemment des mutations génétiques, et il est important de comprendre que celles-ci surviennent au niveau de la cellule plasmocytaire. Il ne faut donc pas croire que vous avez hérité de ces mutations génétiques de vos parents, ou que vous puissiez les transmettre à vos enfants, comme c'est le cas pour une maladie héréditaire.

Lorsqu'une cellule se reproduit normalement, tout l'ADN doit être copié. Mais parfois, des erreurs « d'écriture » mineures peuvent être commises lors de ce processus de copie. Chez des personnes jeunes, ces erreurs sont corrigées immédiatement, mais avec l'âge, les cellules peuvent perdre ces mécanismes de correction et des erreurs permanentes (ou mutations) risquent de survenir. Un plasmocyte normal devient une cellule cancéreuse si plusieurs mutations apparaissent.

Il est un fait que vous avez un risque légèrement augmenté si le myélome multiple est présent dans la famille. Nous savons également que la maladie est plus fréquente chez les hommes que chez les femmes, et chez les personnes d'ethnie noire. Cependant, le principal facteur de risque est l'âge – les gens sont de plus en plus susceptibles de contracter un myélome multiple à mesure qu'ils vieillissent.

Le myélome multiple est le deuxième cancer du sang le plus fréquent.[4] Chaque année, un myélome multiple est diagnostiqué chez environ 1 000 personnes en Belgique.[5]

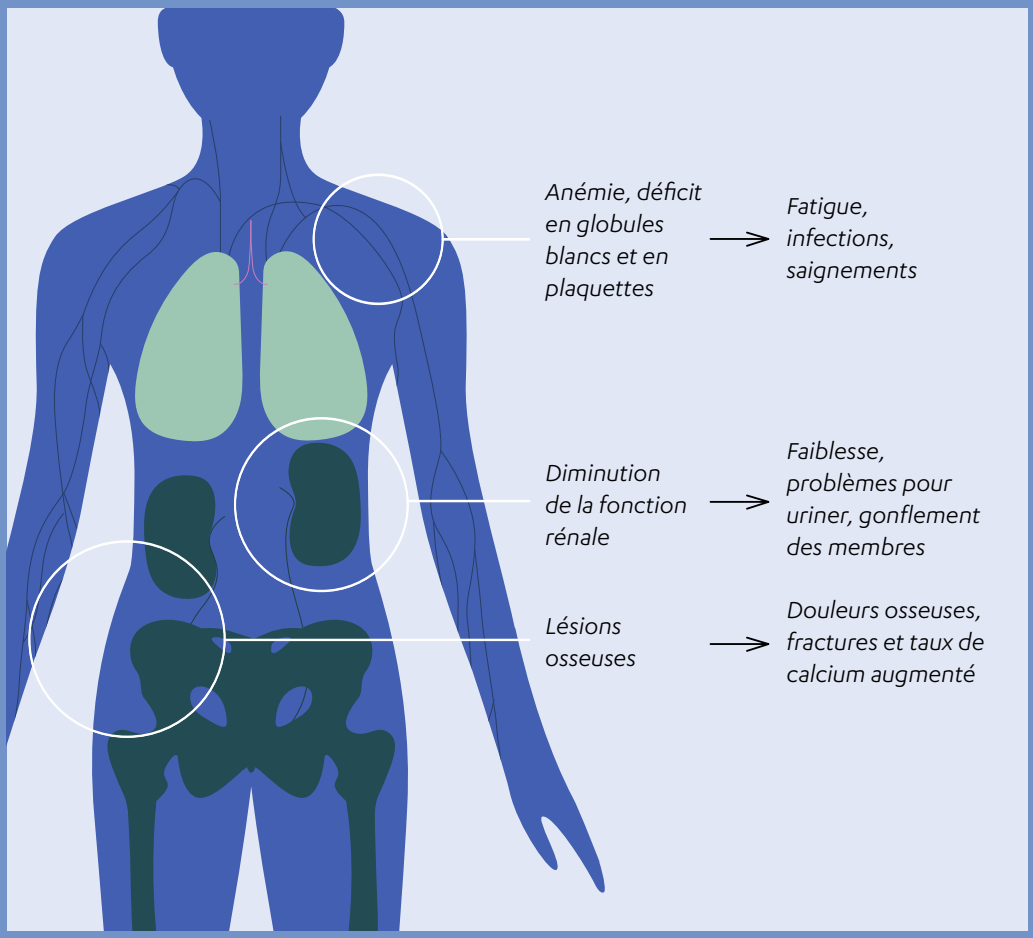
Conséquences du myélome multiple [2.3]

La croissance incontrôlée de plasmocytes et la surproduction d'immunoglobulines (anticorps) qui s'ensuit peuvent avoir un impact de plusieurs façons. Les critères dits « CRAB » sont utilisés pour aider à poser le diagnostic du myélome multiple et pour en suivre l'évolution. **CRAB** est un acronyme (anglais) signifiant :

- **C**alcium, car le taux de calcium peut augmenter dans le sang en raison de la dégradation osseuse
- **R**enal, donc en rapport avec la fonction rénale
- **A**nemia, donc survenue d'une anémie
- **B**ones, c'est-à-dire les os, faisant référence à la dégradation osseuse

Dans la figure ci-dessous, nous passons en revue schématiquement les différents critères, chacun de ces critères avec une explication sur la façon dont le myélome multiple peut causer des problèmes et du type de troubles ou de symptômes que cela peut entraîner.

Il est important de noter que ces problèmes n'apparaissent pas nécessairement tous pour chaque cas de myélome multiple – cela dépend du stade auquel se trouve la maladie ainsi que du traitement que vous recevez, etc. Certaines personnes atteintes de myélome multiple ne présentent aucun trouble !



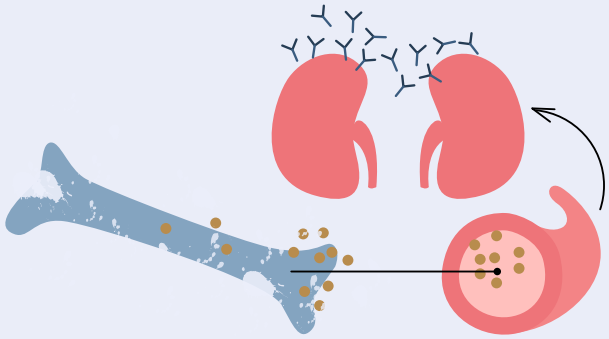
Source : MMRF patient guide

Calcium

La dégradation des os peut entraîner une augmentation excessive du taux de calcium dans le sang. Cela peut causer des problèmes rénaux (voir ci-dessous), ainsi que des nausées, de la confusion et une faiblesse musculaire.

Fonction rénale

La fonction des reins peut être perturbée de plusieurs façons. Premièrement, la grande quantité d'immunoglobulines, et plus spécifiquement sous forme de chaînes légères, bloque et endommage le système de filtration des reins. Deuxièmement, peut y avoir un excès de calcium dans le sang, dû à la dégradation du tissu osseux. La concentration élevée en calcium rend les reins moins capables de filtrer le sang correctement, ce qui réduit la production d'urine et entraîne une accumulation de substances nocives.



Si les reins fonctionnent moins bien, cela peut entraîner soit une augmentation, soit une diminution de la production normale d'urine. Avec une moindre production d'urine, il est possible que vos jambes (et parfois vos bras ou votre ventre) gonflent en raison d'une rétention excessive de liquide. Votre tension artérielle peut parfois augmenter. Avec une production excessive d'urine, vous remarquerez que vous devez aller aux toilettes plus fréquemment que d'habitude et que vous avez souvent très soif. Et cela peut bien sûr aussi entraîner une déshydratation, une tension artérielle basse et parfois une sensation d'évanouissement. Un symptôme typique est de constater que vos urines ont un aspect « mousseux » car elles contiennent des protéines (généralement des chaînes légères).

Une réduction (grave) de la fonction rénale peut également s'accompagner de fatigue, d'une diminution de l'appétit et de confusion.

Anémie

En raison de la croissance incontrôlée des plasmocytes dans la moelle osseuse, il y a moins d'espace pour la production des autres cellules sanguines. Les globules rouges y sont particulièrement sensibles. Les globules rouges contiennent l'hémoglobine dont le rôle est le transport de l'oxygène. En cas de diminution de production de l'hémoglobine et des globules rouges, on parle d'anémie. Parce que vous ne disposez pas d'assez d'oxygène circulant, vous pourrez ressentir la fatigue plus rapidement ou présenter un essoufflement même en cas d'effort léger.

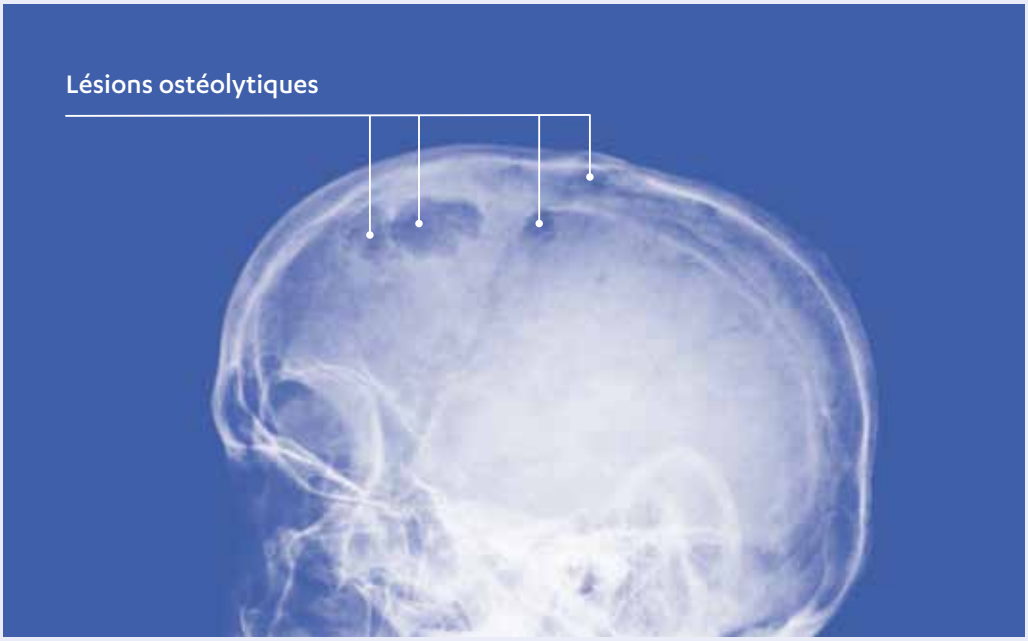
Il peut également y avoir une dimunition de plaquettes, à la suite de quoi le sang coagule moins bien. Vous remarquerez peut-être alors que vous avez plus facilement des bleus, des saignement spontanés du nez et des gencives ou un saignement anormalement long après une blessure.

La production de globules blancs, responsables du système immunitaire, est également perturbée. Vous aurez par exemple moins de plasmocytes normaux pour produire les immuno-globulines nécessaires à vous defendre contre les infections. Cela peut vous rendre plus sensible face à diverses infections, comme une infection urinaire ou une pneumonie.

Os - squelette

En cas de myélome multiple, les os peuvent être fragilisés de deux façons. D'une part, une atteinte directement par les plasmocytes qui prolifèrent jusqu'à former des tumeurs qui dégradent l'os autour de la moelle osseuse. D'autre part, les cellules myélomateuses produisent certaines substances qui stimulent la dégradation de l'os et inhibent sa formation.

Cette atteinte de l'os peut être très douloureuse en soi. De plus, ceci génère des zones plus faibles dans l'os, ce qui le rend plus susceptible de se fracturer. Par exemple, il est possible qu'en vous heurtant légèrement, ou même de manière complètement spontanée, se produise soudainement une fracture.

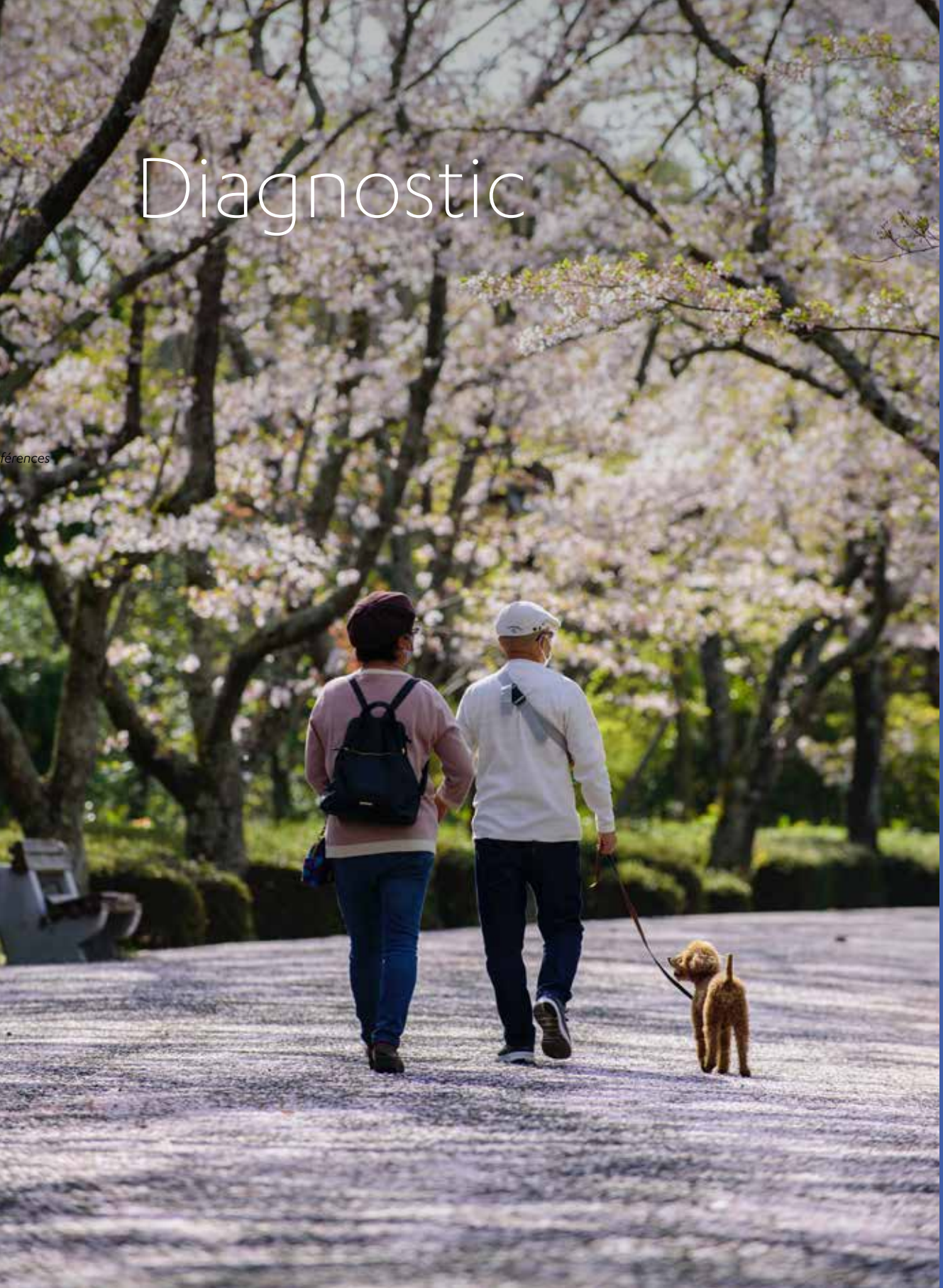


Les os les plus fréquemment touchés sont les vertèbres, le bassin et les côtes. D'autres os tels que la clavicule, les os des bras et des jambes et même le crâne peuvent également être affectés. Les points faibles prennent l'aspect de taches sombres sur une image radiologique. Le terme médical pour cela est << lésions ostéolytiques >> (trous dans les os).

Références

1. *https://hekint.org/2018/10/15/otto-kahler-bence-jones-and-multiple-myeloma/*
2. *NCCN guidelines for patients Multiple Myeloma 2022 https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/myeloma-patient.pdf*
3. *Multiple Myeloma disease overview 2021, by the MMRF https://themmrf.org/wp-content/uploads/2021/05/Disease-Overview_Booklet_2021_042021_sm.pdf*
4. *Dimopoulos MA, Moreau P, Terpos E, et al. Multiple myeloma: EHA-ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up† [published correction appears in Ann Oncol. 2022 Jan;33(1):117]. Ann Oncol. 2021;32(3): 309-322. doi:10.1016/j.annonc.2020.11.014*
5. *https://kankerregister.org/Statistieken_tabellen_ jaarbasis*

Diagnostic



Diagnostic[1,2,3]

Examens et tests

Souvent, une première indication qu'un myélome multiple pourrait être présent est une valeur anormale dans une analyse de sang, parfois découverte par hasard dans le cadre d'un examen de routine. Il est également possible que l'on remarque une anomalie sur une radiographie d'un os. Certaines personnes éprouvent déjà certains symptômes, comme de la fatigue ou des douleurs osseuses.

Dans tous les cas, dès que le médecin soupçonne qu'il pourrait s'agir d'un myélome multiple, il est important qu'un certain nombre de tests soient réalisés. Ceux-ci sont destinés d'une part à confirmer le diagnostic, et d'autre part à déterminer le type de myélome, sa gravité et le traitement le plus adapté.

Il est possible que les tests mentionnés ne soient pas tous nécessaires dans votre cas, n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin si vous ne comprenez pas bien pourquoi certains examens sont effectués ou pas.

Je suis tombée très malade un week-end, j'ai beaucoup vomi, et quand je suis allée voir mon médecin généraliste le lundi, elle a pensé qu'il pouvait s'agir d'un problème lié à ma vésicule biliaire. Elle m'a envoyée aux urgences où ils ont fait des radiographies, et le médecin est venu me dire que j'avais des trous dans les os. Et qu'ils allaient m'envoyer au service d'hématologie.

Élisabeth

Les examens peuvent être subdivisés en trois catégories :

- Analyses de sang et d'urine
- Examen de la moelle osseuse
- Imagerie

À un moment donné, je suis devenue très fatiguée. Je me rendais au travail déjà fatiguée, j'étais fatiguée pendant mes activités de loisirs et je ne pouvais plus faire du sport parce que j'en revenais avec des bleus partout. Il me fallait tout le week-end pour récupérer et pouvoir reprendre le travail le lundi.

Corinne

Questions que vous pouvez poser

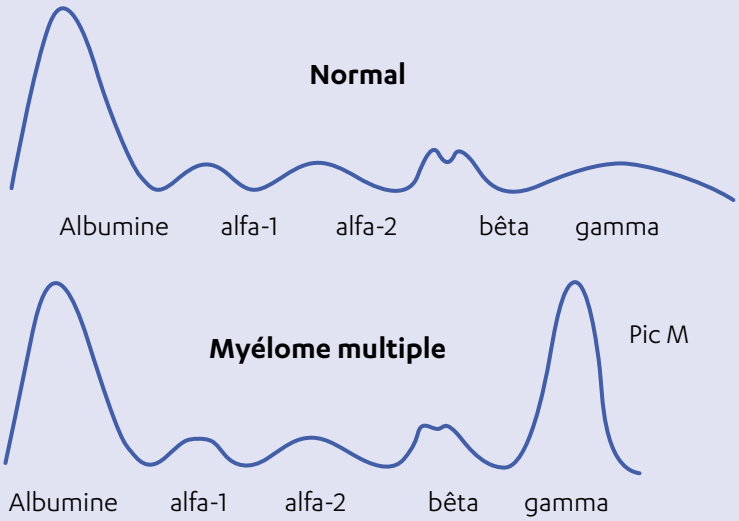
À propos des examens supplémentaires :

- Quels tests ou examens recommandez-vous, quels types d'informations puis-j'en obtenir ?
- Que puis-je attendre des tests dans la pratique ? Par exemple :
  - Où dois-je me rendre ?
  - Combien de temps cela va-t-il durer ?
  - Combien de temps faudra-t-il pour obtenir le résultat ?
  - Dois-je être à jeun pour l'examen ou faire d'autres préparatifs ?
- Quand allez-vous parcourir les résultats des tests avec moi ?

Analyses de sang et d'urine

Il y a plusieurs choses qui seront testées dans votre sang :

- Une numération globulaire complète, c'est-à-dire une analyse qui permet de dénombrer les globules rouges et blancs, ainsi que les plaquettes. Cela permet de déterminer s'il y a des déficits. Par ailleurs, les cellules sont examinées au microscope, ce qui permet parfois de détecter les plasmocytes anormaux (cellules myélomateuses).
- Électrophorèse des protéines : il s'agit d'examiner les différentes protéines présentes dans le sang et de voir s'il y en a trop d'un certain type. La figure ci-contre montre un résultat normal en haut et anormal en bas, avec un pic élevé pour les protéines dans la région gamma.



L'élèctrophorèse des protéines permet d'analyser les différentes protéines dans le sang. Les anticorps ou immunoglobulines se trouvent dans la zône des gammaglobuline (cfr tracé ci-dessus). S'il y a un excès d'immunoglobuline, celui ci sera vu sur le dessin de l'élèctrophorèse sous forme de pic monoclonal (pic M). La confirmation de la monoclonalité de l'excès d'anticorps et la définition du type d'anticorps se fait par un examen appelé immuno-fixation.

- La bêta-2-microglobuline est une protéine qui peut également être élevée en cas de myélome multiple.
- Détermination de la quantité de chaînes légères. Cela peut se faire aussi bien dans l'urine que dans le sang. Ce test est encore plus important lorsqu'il s'agit d'un myélome dit à chaînes légères, où l'on n'observe pas la protéine M « classique ».
- L'albumine est une protéine dont les taux sanguins peuvent fournir une indication générale de l'état de santé et de l'état nutritionnel d'une personne.
- La lactate déshydrogénase (LDH) peut être augmentée s'il existe de nombreuses cellules myélomateuses qui la produisent.
- Le taux de calcium dans le sang peut être accru en cas de dégradation osseuse excessive.
- Diverses substances dans le sang donnent une indication de la fonction rénale, qui peut elle aussi parfois se détériorer dans le myélome multiple.

Tests urinaires :

- La recherche de protéine dans l'urine se détermine souvent sur une période de 24 heures, par le recueil de toutes vos urines via un récipient spécial pendant un jour et une nuit, c'est ce que l'on appelle la collecte des urines sur 24 heures.
- Détermination de la présence de chaînes légères.
- Électrophorèse des protéines.

Examen de la moelle osseuse

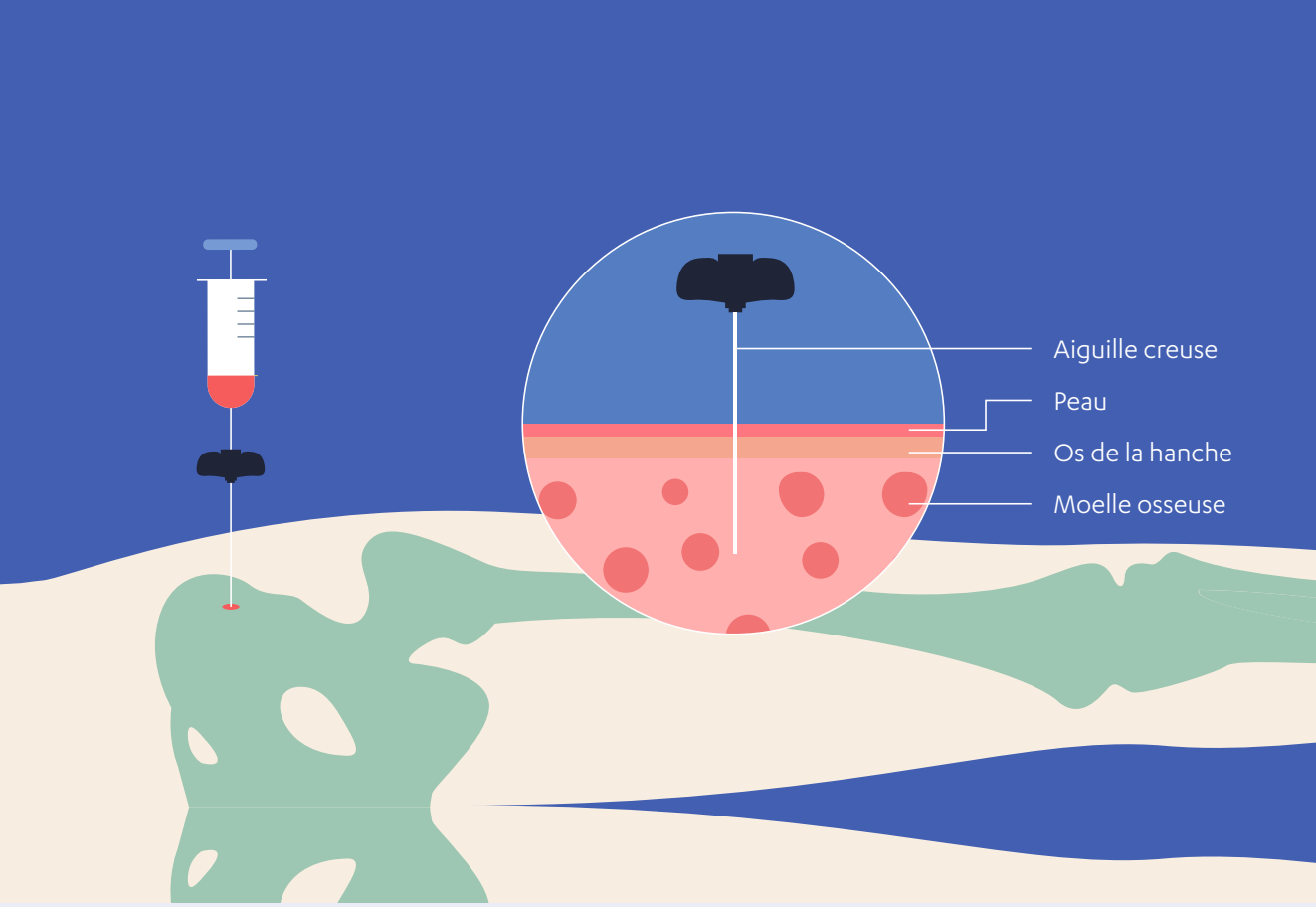
Comme expliqué précédemment, les plasmocytes sont localisés dans la moelle osseuse. Un examen de la moelle osseuse est donc nécessaire pour poser le diagnostic.

Lors d'une *ponction médullaire*, une anesthésie locale est d'abord appliquée. Quelques minutes plus tard, une aiguille fine et creuse est utilisée pour perforer l'extérieur de l'os, puis aspirer la moelle osseuse, qui est une substance molle.

La *biopsie* de moelle osseuse nécessite une aiguille creuse légèrement plus épaisse, dans laquelle un morceau d'os et un morceau de moelle osseuse sont retirés ensemble et intacts.

La plupart du temps, l'aspiration (ou ponction) et la biopsie sont effectuées en une seule procédure, généralement dans l'os de la hanche (très occasionnellement dans le sternum). Une anesthésie locale est d'abord administrée. Lorsqu'elle est effectuée correctement, cette procédure n'est pas douloureuse et peut être comparée à une anesthésie dentaire.

Une hospitalisation n'est pas nécessaire pour cela. La procédure elle-même prend environ dix minutes, puis vous devrez vous allonger pendant encore quinze minutes. C'est généralement l'hématologue ou le biologiste clinique (voir chapitre suivant) qui pratique l'intervention.



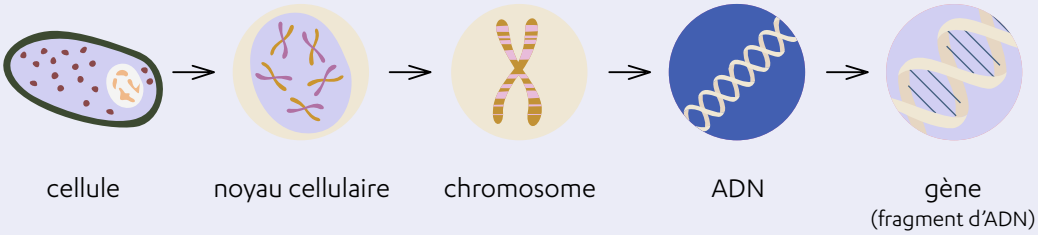
Les prélèvements obtenus par biopsie et aspiration sont ensuite examinés :

- Au microscope, pour voir si des cellules (plasmatiques) anormales sont présentes et s'il y a une quantité normale de cellules saines.
- Pour détecter la présence de la clonalité des cellules*.
- Pour détecter la présence de certains changements génétiques (ou mutations), qui sont typiques du myélome multiple.

** Le terme « clonal » est expliqué dans le chapitre précédent et dans le glossaire.*

Ce dernier test est également connu sous le nom d'examen cytogénétique (cyto = cellule, génétique = relatif à l'hérédité). Chaque cellule, y compris les cellules myélomateuses, contient des chromosomes dans son noyau cellulaire. Les chromosomes sont constitués d'ADN, qui forme nos gènes et donc notre matériel héréditaire.

Un gène est, pour ainsi dire, un code d'ADN qui garantit que les bonnes protéines sont produites au bon moment.



Dans le myélome multiple, on observe parfois des changements très spécifiques dans le matériel génétique. Par exemple, il arrive qu'un fragment d'un chromosome se multiplie trop souvent, qu'un fragment manque ou que des fragments de 2 chromosomes soient échangés.

On sait que certaines mutations sont associées à un moins bon pronostic, ou font en sorte que certains médicaments agissent mieux ou, au contraire, moins bien. Il s'agit donc d'informations importantes pour vous et votre équipe soignante qui permetront de quider les étapes suivantes.

Bon à savoir : les modifications génétiques que l'on retrouve parfois dans le myélome multiple se limitent aux cellules myélomateuses et ne sont donc pas héréditaires. Vous n'avez donc pas reçu ces mutations de vos parents et vous ne pouvez pas les transmettre à vos enfants.

Questions que vous pouvez poser

À propos de la biopsie de moelle osseuse

- Qui effectuera la procédure ? Se fera-t-elle dans la hanche ou le sternum ?
- Vais-je recevoir un antidouleur ou une anesthésie locale ?
- Dois-je/puis-je me faire accompagner ?
- Combien de temps à l'avance dois-je être là ?
- Combien de temps dois-je attendre ensuite avant de pouvoir rentrer chez moi ?
- Qui dois-je contacter en cas de problème (et comment) ?
- Quand aurez-vous les résultats et comment en serai-je informé(e) ?
- Dois-je/puis-je continuer à prendre mes médicaments quotidiens ou y a-t-il quelque chose que je dois arrêter ? À partir de quand ?

« L'hématologue a immédiatement réalisé une ponction médullaire. Je lui ai demandé quel était le problème à son avis et elle m'a répondu « Nous pensons que vous avez un myélome ». Et j'ai demandé « Ah, de quoi s'agit-il ? » Et elle a répondu : « Un cancer de la moelle osseuse, une sorte de cancer du sang. » J'ai juste dit « Oh ». Ce n'est qu'une fois ressortie de son cabinet que je me suis effondrée et que j'ai commencé à pleurer. J'ai alors appelé une amie pour qu'elle vienne me chercher. Le plus dur est venu après, quand j'ai dû l'annoncer à mes enfants et à mes parents. Je l'ai fait avec l'aide de mon amie.

Élisabeth

Imagerie

Le terme imagerie désigne l'ensemble des techniques permettant d'examiner l'intérieur du corps. Ces différentes techniques permettent de visionner sur des images des structures ou des organes internes. Dans le myélome multiple, l'imagerie est principalement utilisée pour déterminer la présence et la localisation de lésions ostéolytiques, qui sont des cavités osseuses où les cellules myélomateuses ont endommagé et détruit l'os. Ces examens peuvent également être utilisés pour voir s'il existe des tumeurs plasmocytaires en dehors de la moelle osseuse.

Scanner ou PET-Scan

Un scanner est fréquemment effectué pour évaluer le squelette, et éventuellement aussi pour visualiser d'autres organes ou des tumeurs plasmocytaires situées ailleurs dans le corps.

Un scanner utilise des rayons radioactifs faibles pour visualiser les structures et les organes à l'intérieur du corps. Dans certains cas, on injecte aussi ce qu'on appelle un liquide de contraste par intraveineuse pour visualiser clairement la distinction entre les différents tissus. Certaines personnes peuvent avoir une réaction allergique au liquide et, dans de rares cas, cela peut causer des problèmes rénaux. La fonction rénale sera toujours vérifiée au préalable.

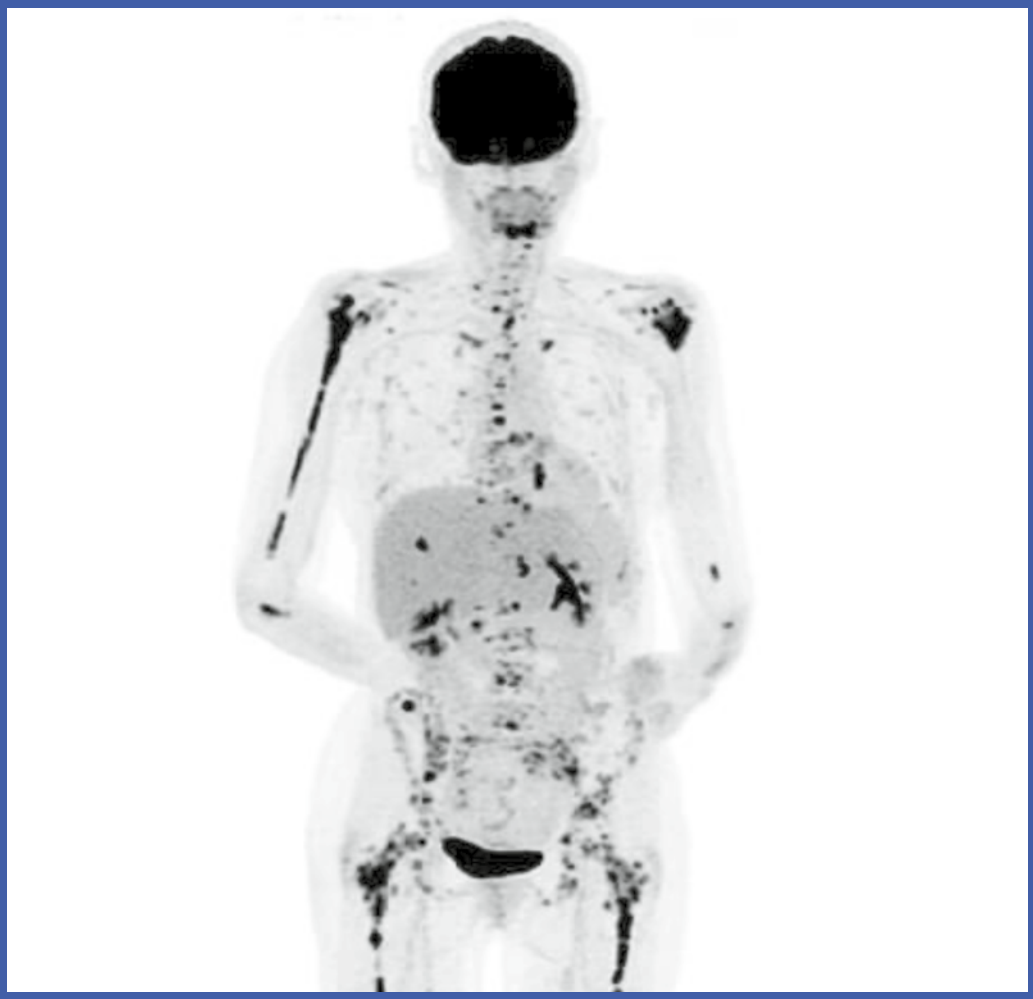
En cas de myélome, on essaie d'éviter des produits de contraste car ils peuvent causer des problèmes renaux. Si votre hématologue demande quand-même une injection de contraste, vérifiez avec lui si c'est bien nécessaire.

Un PET-Scan est en fait une combinaison de deux types de scanners différents, qui sont, pour ainsi dire, « fusionnés » pour obtenir une bonne visualisation globale. PET veut dire « tomographie par émission de positons ». Une PET fait usage de fluorodésoxyglucose (FDG), une forme de sucre auquel est associée

une substance légèrement radioactive. Après l'injection du FDG, celui-ci se concentrera dans les zones où se situent des cellules cancéreuses et/ou dans les endroits où l'osl'os se dégrade, et ces anomalies peuvent être visualisées sur les clichés.

Radiographies (ou examens aux Rx)

Si le médecin suspecte qu'une fracture est présente ou menace de se produire, il voudra parfois faire effectuer une radiographie standard. Au cours de cet examen de courte durée, les structures osseuses peuvent être visualisées au moyen de rayons (très faiblement) radioactifs.



PET-Scan[4] : les taches sombres montrent une activité accrue du FDG, comme dans les os longs, le bassin et l'épaule. Il est normal d'observer une activité accrue à certains endroits du corps, comme le cerveau, la vessie et le cœur.

Scanner IRM

Dans certains cas, le médecin décide de faire une IRM au lieu d'un scanner classique ou PET-Scan. L'IRM utilise des champs magnétiques et des ondes radio pour visualiser les organes et les structures du corps. Cet examen ne vous expose donc pas à des rayonnements ionisants, comme c'est le cas dans les radiographies et les scanners. Si vous avez des implants métalliques ou électroniques dans votre corps, comme une articulation artificielle ou un stimulateur cardiaque, une IRM ne sera peut-être pas faisable dans votre cas – votre médecin vérifiera cela.

Le scanner IRM est un peu comme un scanner classique, si ce n'est que vous devez vraiment glisser dans une sorte de tunnel, ce qui peut être pénible pour les personnes souffrant de claustrophobie (anxiété dans les espaces confinés). Si c'est votre cas, ne manquez pas d'en avertir votre médecin ! L'appareil fait également beaucoup de bruit, vous aurez donc des écouteurs pour réduire un peu le niveau sonore.

Parfois, un liquide de contraste est injecté dans vos veines avant le scan pour rendre certains détails plus visibles. Vous pouvez en éprouver une sensation de chaleur, mais le liquide est inoffensif pour votre corps. Sauf si vous y êtes allergique : si vous savez que c'est le cas, avertissez l'équipe soignante.

Classification[1, 2, 3]

Il existe plusieurs façons de classer le myélome multiple en catégories. Nous vous les décrivons ci-après.

Classification basée sur les caractéristiques du myélome

Myélome « asymptomatique » (smoldering myeloma)

Le myélome asymptomatique est décrit en anglais par le terme smoldering (parfois aussi utilisé par les médecins francophones) qui exprime l'idée d'une maladie qui – comme un feu sous la cendre – « couve » mais ne fait pas (encore) de flamme. Dans un tel cas, il existe des plasmocytes anormaux, mais ils n'entraînent aucun symptôme, et généralement aucun traitement n'est nécessaire. Un autre nom pour cela est myélome multiple indolent.

	Teneur en immunoglobuline (protéine M)	Plasmocytes monoclonaux dans la moelle osseuse	Présence des critères CRAB ?*
Myélome asymptomatique	> 3g/dl	10-60%	Non
Myélome actif	+	> 10% (> 60% si aucun dommage aux organes)	Oui
Plasmocytome solitaire	-	< 10%	-

Myélome actif

Dans le myélome actif, la situation est plus grave. Les plasmocytes se sont multipliés davantage, et l'on observe des symptômes ou des résultats anormaux : un traitement sera alors recommandé.

Plasmocytome

Il s'agit d'une forme de myélome actif, où la prolifération des plasmocytes se limite à 1 seul endroit du corps. Dans le tableau ci-dessus, vous pouvez voir les critères spécifiques pour les différentes formes.

** L'acronyme CRAB est expliqué dans le chapitre précédent et dans le glossaire. En bref : taux de calcium augmenté, lésions rénales, anémie ou lésions osseuses.*

Lorsque mon hématologue nous a annoncé le diagnostic, elle nous a immédiatement parlé des critères CRAB et a expliqué chacune des lettres. Nous avons beaucoup apprécié cette clarification, cela nous a vraiment fait mieux comprendre la maladie.

Corinne

Classification basée sur le risque [5]

Cette classification est utilisée pour le myélome multiple actif pour donner une idée du pronostic. Plus le risque est faible, plus vous avez de chances de vivre longtemps avec le myélome multiple.

C'est ce qu'on appelle l'International Staging System (ISS), et il a été révisé en 2015, donc la dernière version s'appelle R-ISS. Il existe trois groupes à risque : I, II et III, c'est-à-dire faible, moyen et élevé.

Les facteurs pris en compte pour attribuer une catégorie sont :

- Le taux de bêta-2-microglobuline (plus il est bas, mieux c'est).
- Le taux d'albumine (plus il est élevé, mieux c'est).
- Les anomalies génétiques (mutations) qui exposent à un risque plus élevé.
- Le taux de LDH (normal ou augmenté).

Votre médecin examinera, entre autres, quel traitement convient le mieux à votre situation, en fonction du niveau de risque.

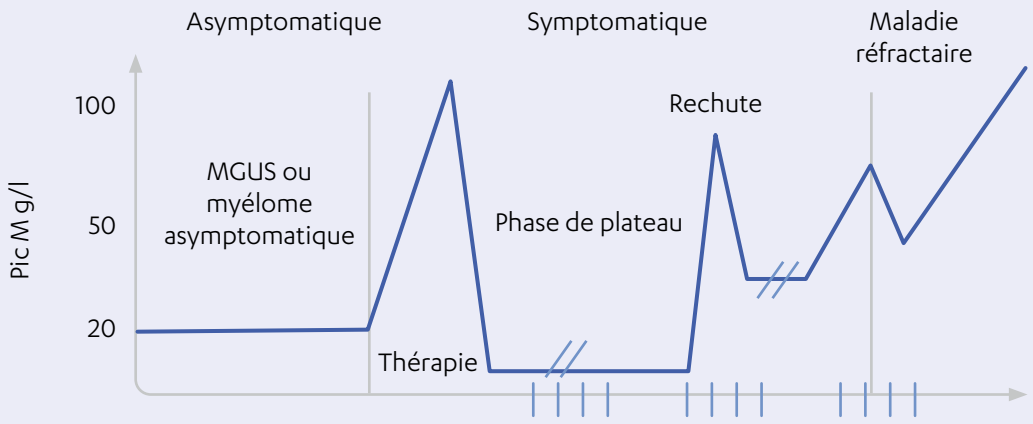
Évolution de la maladie

Parfois, la maladie est également classée en fonction de son évolution. Ceci est illustré schématiquement dans la figure ci-dessous.

Le pic M est affiché à gauche, sur l'axe des ordonnées, et le temps figure au-dessous, sur l'axe des abscisses. Vous voyez qu'au fil du temps, la hauteur du pic M diminue lorsqu'une thérapie est lancée, et cette hauteur augmente lorsque le traitement n'agit pas (ou plus). La phase de plateau est la période où la maladie est stable sous traitement, et la rechute indique que les cellules myélomateuses recommencent à se développer. Habituellement, un nouveau traitement sera alors commencé, si c'est possible.

Malgré les progrès importants réalisés, le myélome multiple reste une maladie incurable et le patient passera par différénts traitements qui sont également appelés « lignes » thérapeutiques. Ainsi, par exemple, on parle d'un traitement de première ligne, ou de thérapie en deuxième ligne.

Ces traitements peuvent être instaurés à plusieurs reprises. En fin de compte, il peut arriver que toutes les thérapies possibles aient déjà été administrées et il ne reste plus de nouvelles options, ou la maladie ne répond plus à aucun traitement. On parle alors de maladie réfractaire.



Représentation schématique de l'évolution du myélome multiple

Références :

1. *NCCN guidelines for patients Multiple Myeloma 2022 https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/myeloma-patient.pdf*
2. *Multiple Myeloma disease overview 2021, by the MMRF https://themmrf.org/wp-content/uploads/2021/05/Disease-Overview_Booklet_2021_042021_sm.pdf*
3. *Dimopoulos MA, Moreau P, Terpos E, et al. Multiple myeloma: EHA-ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up† [published correction appears in Ann Oncol. 2022 Jan;33(1):117]. Ann Oncol. 2021;32(3):309-322. doi:10.1016/j.annonc.2020.11.014*
4. *https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2017/car-t-cell-multiple-myeloma*
5. *Palumbo A, Avet-Loiseau H, Oliva S, et al. Revised International Staging System for Multiple Myeloma: A Report From International Myeloma Working Group. J Clin Oncol. 2015;33(26):2863-2869. doi:10.1200/JCO.2015.61.2267*

Traitement

Traitement

Le myélome multiple doit-il toujours être traité ?

Si vous avez reçu un diagnostic de myélome asymptomatique*, un traitement n'est pas immédiatement nécessaire et l'on vous prescrira peut-être seulement un suivi régulier et rapproché. Si vous avez un myélome actif, votre hématologue vous proposera un traitement.

Le traitement dépend de nombreux facteurs, tels que la gravité de votre maladie, la présence ou non de lésions aux organes, si oui, de quels organes il s'agit, de votre âge et de votre état de santé général. Dans le myélome multiple, une association de différents traitements est presque toujours utilisée.

À l'heure actuelle, le myélome multiple ne peut toujours pas être complètement guéri, mais il y a eu ces dernières décennies de nombreux développements, grâce auxquels une grande variété de traitements du myélome sont désormais disponibles. En conséquence, la maladie peut souvent être contrôlée pendant des années, tout en assurant une bonne qualité de vie.

** Ce terme est expliqué plus en détail dans un chapitre précédent et dans le glossaire à la fin.*

Qui sont les membres de votre équipe de traitement

Cela dépendra, entre autres, de la gravité de votre maladie, des symptômes que vous pourriez avoir ou non et, le cas échéant, du traitement que l'on vous prescrira. Il est bon de savoir que tous les hôpitaux ne sont pas organisés de la même manière, alors n'hésitez pas à demander à votre médecin qui sont les personnes qui décident avec vous, même en coulisses.

Hématologue : spécialiste des maladies du sang, de la moelle osseuse et du système lymphatique, que ces affections soient malignes ou bénignes. Souvent, ce médecin s'est spécialisé dans un certain domaine de l'hématologie, par exemple les lymphomes ou les troubles de la coagulation. Le suivi et le traitement du myélome multiple est presque toujours assuré par un hématologue (parfois par un oncologue), donc ce sera la personne que vous continuerez probablement à voir pendant des années.

Infirmier/-ère : vous pouvez entrer en contact avec l'équipe de soins infirmiers de différentes manières, par exemple si vous devez subir une intervention, ou lorsque des médicaments vous sont administrés, mais aussi pour obtenir plus d'informations sur votre maladie et votre traitement. Dans de nombreux hôpitaux, un(e) infirmier/-ère spécialisé(e) en hématologie ou en oncologie, souvent appelée infirmier/-ière coordinatrice ou CSO, vous guidera tout au long du processus de traitement.

Médecin de famille : votre médecin généraliste continuera bien entendu à vous suivre. Il recevra tous les rapports des autres médecins et des différents examens que vous subissez.

Si vous souhaitez parcourir à nouveau certains aspects pour obtenir des explications supplémentaires ou si vous avez besoin d'aide pour prendre une décision, votre généraliste est bien placé pour vous aider. Vous pouvez également vous adresser à lui si vous avez des questions à poser ou pour signaler des troubles intermittents.

Différences locales

Dans différents hôpitaux ou régions, les tâches et les responsabilités peuvent être réparties différemment, en fonction des habitudes locales, des accords conclus ou de la manière dont l'hôpital s'est organisé. Cela s'applique aussi bien aux médecins qu'aux autres professionnels des soins de santé.

Pour certains types de soutien, il se peut que vous ne puissiez pas vous adresser à l'hôpital ; dans ce cas, l'hôpital vous renverra à des professionnels externes. N'hésitez pas à vous renseigner sur le système en vigueur dans votre hôpital !

Vous pouvez noter les noms et les coordonnées de votre équipe de traitement à la fin de ce guide.

Psychologue : dans la plupart des hôpitaux, un(e) psychologue fait également partie de l'équipe. Un diagnostic de myélome multiple peut être lourd à porter, il est donc tout à fait normal de s'appuyer sur un soutien psychologique. Cela peut vous aider, non seulement à trouver une place dans votre vie pour ce diagnostic, mais aussi à discuter de son impact avec votre partenaire ou votre famille. Dans la plupart des hôpitaux, le psychologue peut également être consulté par votre partenaire et/ou vos enfants.

Neurologue : il s'agit d'un médecin spécialisé dans le système nerveux, qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les voies nerveuses de votre corps. Vous pouvez être référé(e) à un neurologue si vous souffrez de neuropathie. La neuropathie est une anomalie des nerfs qui peut provoquer des douleurs, des picotements, des engourdissements ou une faiblesse musculaire. C'est parfois un symptôme du myélome multiple, mais il est plus susceptible de se développer en tant qu'effet secondaire de divers traitements.

Néphrologue : spécialiste des maladies rénales. Il peut arriver que votre fonction rénale soit perturbée à cause de votre myélome multiple ; dans ce cas, il peut également être nécessaire de vous faire évaluer et suivre par un néphrologue.

Chirurgien orthopédique : spécialiste des problèmes osseux et articulaires nécessitant une intervention chirurgicale. Si vous souffrez d'une fracture ou d'un tassement d'une vertèbre en raison de lésions osseuses, vous pourriez avoir besoin d'une intervention chirurgicale. Celle-ci sera généralement pratiquée par un chirurgien orthopédiste, ou éventuellement par un neuro-chirurgien pour une intervention sur la colonne vertébrale.

Anatomo-pathologiste : spécialiste qui examinera votre biopsie de moelle osseuse* en laboratoire.

Radiologue : spécialiste qui veille à ce que vos scans et autres tests d'imagerie soient effectués correctement, et qui interprète ensuite les images et en fait un rapport.

Biologiste clinique : spécialiste responsable du laboratoire où l'on effectuera une électrophorèse* et des dosages d'immunoglobuline*. Parfois, c'est aussi le spécialiste qui pratique la ponction médullaire (de moelle osseuse).

** ces termes sont expliqués dans le glossaire.*

Infirmier/-ère à domicile : il peut arriver que vous ayez (temporairement) besoin de soins supplémentaires à la maison. Par exemple, pour l'administration de médicaments ou le suivi d'un problème médical. Dans ce cas, des soins infirmiers à domicile seront organisés.

Coordinateur de greffe : c'est la personne responsable de la coordination complète d'une greffe de cellules souches, du début à la fin. Bien sûr, cela ne s'appliquera à vous que si une greffe de cellules souches est prévue dans votre cas.

Kinésithérapeute : il peut être nécessaire de faire appel à un kinésithérapeute tout au long de votre parcours de soins, par exemple si vous avez été hospitalisé(e) et avez besoin d'une rééducation, pour le traitement d'une neuropathie, après une opération, ou pour vous maintenir dans la meilleure condition physique possible pendant et après votre traitement.

Ergothérapeute : il se peut parfois que certains aménagements du domicile ou que des aides soient nécessaires pour que vous puissiez continuer à accomplir au mieux vos activités quotidiennes. Un ergothérapeute peut évaluer cela et faire des recommandations. Il peut également vous conseiller sur des adaptations que vous pouvez faire vous-même, par exemple pour limiter la douleur ou la fatigue.

Pharmacien clinicien : c'est la personne qui se charge de préparer les médicaments que vous recevrez à l'hôpital, et souvent aussi ceux que vous emportez chez vous. Il ou elle surveillera également les dosages corrects et vérifiera les interactions possibles.

Coordinateur de l'étude : il s'agit d'une personne responsable de tout ce qui concerne les essais cliniques (nous en reparlerons plus loin). Si on vous propose de participer à une étude clinique, le coordinateur vous expliquera tout, et bien sûr assurera le suivi si vous y participez.

Sexologue : ce spécialiste peut vous aider à comprendre l'impact que la maladie ou le traitement peut avoir sur votre sexualité et votre relation. Cela peut concerner, par exemple, une diminution de la libido et/ou les conséquences émotionnelles du diagnostic et du traitement.

Diététicien : il peut vous donner des informations et des conseils concernant une alimentation équilibrée et variée, et la manière d'atteindre (ou de maintenir) un poids sain, afin que votre traitement puisse se dérouler de manière optimale. Certains traitements peuvent également avoir un impact sur votre appétit, ou provoquer des nausées, par exemple – un(e) diététicien(ne) pourra également vous aider à y remédier.

Travailleur ou assistant social :
cette personne s'occupe aussi de votre bien-être au sens large, et de ce qu'il faut d'un point de vue pratique pour le favoriser. Par exemple, il ou elle peut organiser des soins à domicile ou aider à régler des problèmes d'assurance.

Équipe de soins palliatifs et/ou équipe en charge de la douleur :
c'est une équipe composée de différents professionnels, qui veillent à ce que vous souffriez le moins possible de douleurs et d'autres désagréments. Même si vous êtes toujours traité(e) pour votre myélome multiple, ils peuvent contribuer à rendre le traitement aussi confortable que possible.

Il existe par ailleurs un grand nombre de spécialistes qui contribuent généralement en coulisses à vos examens et traitements.

Questions que vous pouvez poser

- *Qui d'autre sera impliqué dans mon traitement ?*
- *Puis-je faire appel à un(e)... (selon votre situation et les professionnels que vous avez déjà consultés), par exemple :*
  - *Infirmier/-ère hémato ou onco*
  - *Psychologue*
  - *Kinésithérapeute*
  - *Diététicien(ne)*
  - *Sexologue*
- *Traitez-vous de nombreux patients atteints de myélome multiple ?*
- *Qui est mon premier point de contact si j'ai des questions ou des problèmes qui se posent en dehors des rendez-vous programmés ? Comment joindre le plus facilement cette personne ?*

Consultation oncologique multidisciplinaire (COM) :

En Belgique, tout nouveau patient atteint de cancer fait l'objet d'une discussion lors d'une consultation multidisciplinaire.

Dans ce contexte, des médecins spécialistes de différents domaines et souvent aussi d'autres professionnels de la santé impliqués se réunissent pour discuter du meilleur plan d'action possible pour vous.

Parfois, votre médecin généraliste est également présent. Après la COM, les options de traitement possibles seront discutées avec vous lors d'une consultation.

Un traitement sur mesure[1, 3]

Si la décision est prise de traiter, différents types de traitement sont possibles. De nombreux aspects seront pris en considération : la gravité de la maladie, si le traitement doit agir rapidement, les principaux symptômes ou valeurs sanguines anormales, la présence simultanée de toute autre maladie ou les autres médicaments que vous prenez, et si vous êtes en bonne condition physique.

A prendre également en compte : s'agit-il de votre premier traitement contre le myélome multiple ou avez-vous déjà été traité(e) auparavant ? Dans ce dernier cas, on examinera aussi comment votre traitement précédent a agi et, le cas échéant, quels effets secondaires il avait provoqué. Presque toutes les personnes atteintes de myélome multiple recevront plusieurs traitements tout au long de leur parcours, car la maladie réapparaît généralement après un certain temps. Si un traitement ne fonctionne pas bien, il existe souvent d'autres options.

Ce qui compte également, ce sont vos propres priorités et préférences. Peut-être tolérez-vous certains effets secondaires mieux que d'autres, ou bien vous trouvez particulièrement stressant de devoir vous rendre souvent à l'hôpital. S'il existe plus d'une option de traitement, ce sont également des facteurs à prendre en compte.

Plus loin dans ce chapitre, vous trouverez un aperçu des différents types de traitements. Ce guide ne peut pas vous désigner le traitement qui vous conviendra le mieux. Mais il peut vous indiquer un fil conducteur pour mener une conversation à ce sujet avec votre médecin et votre équipe de traitement.

Nous vous donnons aussi un aperçu des effets secondaires les plus courants de certains traitements. Cependant, il n'est pas possible d'énumérer la totalité des effets secondaires possibles.

C'est donc aussi un aspect dont vous devrez certainement discuter avec votre équipe de traitement !

Outre les traitements du myélome, un certain nombre de thérapies de soutien seront également abordées, par exemple pour prévenir ou traiter les complications de la maladie.

Si votre médecin vous recommande de commencer un traitement, et qu'il s'agit de votre premier traitement contre le myélome multiple, on déterminera d'abord en principe si vous êtes candidat(e) à une autogreffe de cellules souches (ASCT, *Autologous Stam Cell Transplant*). Un autre nom pour cela est greffe de moelle osseuse ou greffe médullaire. Une greffe de cellules souches est un traitement assez intensif qui peut également entraîner de nombreuses complications et n'est donc pas la meilleure option pour tout le monde. La manière d'instaurer un parcours thérapeutique initial dépend en grande partie de la planification ou non d'une ASCT. Vous trouverez d'autres informations à ce sujet plus loin.

Suivi et évaluation du traitement [3]

Lorsqu'un traitement est instauré, vous et votre médecin voudrez naturellement savoir s'il produit l'effet escompté. On parle alors de « réponse » au traitement. Pour vérifier cela, on vous suivra régulièrement et certains des tests déjà effectués au moment du diagnostic seront répétés périodiquement. Cela concerne certains tests sanguins et urinaires, et aussi – plus rarement – des ponctions de moelle osseuse ou des tests d'imagerie. La fréquence à laquelle ces tests doivent être effectués dépend de divers facteurs, par exemple si vous venez de commencer un traitement ou si vous le prenez depuis un certain temps, et si vous avez éventuellement développé de nouveaux troubles. Même une fois qu'un traitement s'est achevé, vous aurez des contrôles réguliers pour voir si tout reste stable.

Les médecins utilisent certains critères pour indiquer comment vous répondez à un traitement, en tenant compte des résultats de tous ces tests. On examine principalement le taux de protéines monoclonales* dans le sang et l'urine, et les cellules de myélome multiple dans la moelle osseuse. Sur cette base,

** Le terme protéines monoclonales est expliqué dans le chapitre précédent et dans le glossaire.*

on détermine s'il existe une réponse complète stricte (RCs), une réponse complète (RC), une très bonne réponse partielle (TBRP), une réponse partielle (RP) ou une aggravation (progression) de la maladie (PM). Remarque : une réponse complète (stricte) signifie que l'on ne peut plus détecter aucun signe de la maladie, tout en sachant – comme mentionné précédemment – que le myélome multiple reste actuellement incurable.

Ces dernières années, davantage de techniques affinées ont été mises à disposition, permettant de détecter encore plus précisément les résidus de maladie dans le sang et la moelle osseuse.

C'est ce que l'on appelle aussi maladie résiduelle minimale ou MRD, acronyme anglais de *minimal residual disease*. Actuellement, ceci n'est étudié que dans le cadre d'essais cliniques, mais on s'attend à ce que ces tests fassent partie de la pratique quotidienne à l'avenir.

N'hésitez pas à demander à votre médecin quels tests sont nécessaires dans votre cas pour connaître l'effet de votre traitement.

Terminologie liée au traitement du myélome multiple :

- **Traitement d'induction :** le traitement initial donné pour maîtriser la maladie autant que possible.
- **Chimiothérapie à haute dose :** le traitement visant à tuer toutes les cellules tumorales, administré avant la greffe.
- **Traitement de consolidation :** le traitement administré après une greffe de cellules souches.
- **Traitement d'entretien :** traitement à long terme visant à maintenir durablement la maladie sous contrôle.
- **SCT** *(stam cell transplant)* : greffe de cellules souches.
- **BMT** *(bone marrow transplant)* : greffe de moelle osseuse ou greffe médullaire (la SCT et la BMT sont en fait la même chose, mais le terme SCT est plus correct).
- **Autologue :** du patient lui-même
  - **ASCT** *(autologous stem cell transplant)* : greffe autologue (ou autogreffe) de cellules souches.
- **Allogénique :** d'une autre personne
  - **AlloSCT** (*allogeneic stem cell transplant)* : allogreffe de cellules souches.
- **Rechute :** récidive de la maladie après un traitement antérieur qui avait réussi.
- **Réfractaire :** qui ne répond pas au traitement.
- **1ère ligne, 2e ligne, 3e ligne et ainsi de suite :** indique au « quantième » traitement une personne se trouve. Une ligne peut se terminer lorsque le traitement est achevé (par exemple, si ce traitement était programmé pour une période spécifique), ou lorsqu'un traitement entraîne trop d'effets secondaires, ou parce que la maladie n'y répond pas (ou plus).
- **Inhibiteur :** qui ralentit, qui entrave.

Questions que vous pouvez poser

- *Une concertation multi-disciplinaire a-t-elle eu lieu au sujet de mon plan de traitement ?*
- *Quelles ont été les considérations pour arriver à cette proposition ?*
- *Existe-t-il d'autres options de traitement, si oui lesquelles, et quels en sont les avantages et les inconvénients ?*
- *Ai-je l'opportunité de parler à d'autres patients qui ont déjà subi ce type de traitement ?*

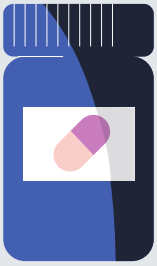
Traitements systémiques

Par traitement (ou thérapie) systémique , on entend un traitement qui cible l'ensemble du corps (ou « système »). Ceci contraste avec les traitements locaux comme la chirurgie ou la radiothérapie, mais les traitements locaux ont de toute manière un rôle plus limité dans le myélome multiple (voir aussi ci-contre et dans les pages suivantes).

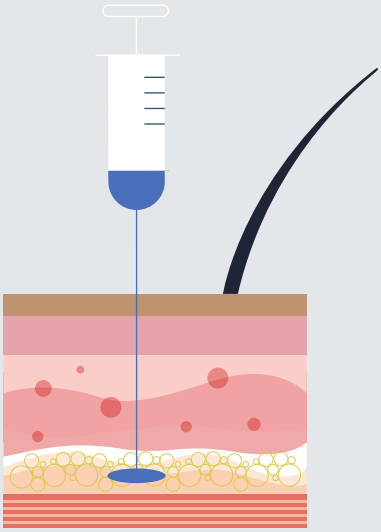
Comment un traitement systémique est-il administré ?

Le traitement est le plus souvent ambulatoire (littéralement, cela signifie « en marchant », autrement dit sans hospitalisation), dans le cadre d'une consultation ou de l'hôpital de jour. Vous devrez peut-être faire un test sanguin avant chaque traitement et attendre les résultats avant que le médicament ne puisse vous être administré (ou remis). La durée d'administration varie de quelques minutes à quelques heures selon le type de médicament :

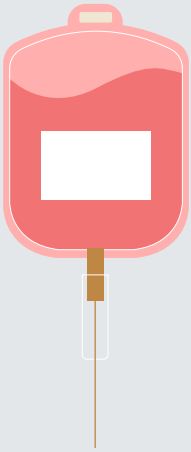
1. Par voie orale (comprimés ou gélules), le médicament peut se prendre tout simplement à domicile.
2. Par une injection sous la peau (sous-cutanée).
3. Par une perfusion dans un vaisseau sanguin, on parle parfois aussi d'un « baxter ». Cela peut se faire directement au moyen d'un tube flexible dans un vaisseau sanguin qui est inséré et retiré le même jour, ou via un cathéter implantable qui reste inséré pendant une plus longue période (également appelé « port à cath »).



1



2



3

Lorsque la maladie est revenue après quelques années, j'ai commencé avec une association de deux médicaments. Au début, j'avais des problèmes de vertiges, mais cela s'est amélioré en réduisant la dose et j'utilise ce médicament depuis près de quatre ans maintenant. Je subis toujours une ponction de moelle osseuse une fois par an pour un contrôle.

Même si je ne peux plus faire tout ce que je faisais auparavant, j'ai toujours une vie très active. Je ne peux plus courir ni sauter, mais ce n'est pas vraiment nécessaire, je profite de tout ce que je peux encore faire !

Mia

Combien de temps durera le traitement ?

Cela aussi peut varier. Certains traitements sont administrés pour une durée déterminée.

D'autres sont administrés indéfiniment et arrêtés lorsque le médicament n'agit plus ou s'il provoque trop d'effets secondaires.

Souvent, les deux types sont associés : vous prenez certains médicaments pendant une période limitée, puis 1 ou 2 autres pendant une période plus longue, c'est ce que l'on appelle un « traitement d'entretien ».

Types de médicaments [4, 5, 6]

Les médicaments sont généralement subdivisés en « classes » en fonction de leur mécanisme d'action. Ci-dessous et dans les pages suivantes, nous abordons les principales classes de médicaments utilisés dans le myélome multiple. Vous recevrez souvent une association de médicaments de différentes classes, dans le but d'obtenir un effet optimal.

Inhibiteurs du protéasome

Les protéasomes sont un type spécial de protéines qui se trouvent dans les cellules et qui assurent la dégradation des protéines endommagées ou superflues afin que la cellule puisse continuer à fonctionner correctement. Le protéasome est parfois aussi comparé à un transformateur de déchets. En bloquant le protéasome, des protéines indésirables s'accumulent dans la cellule, provoquant sa mort. Ce type de médicament exerce un impact majeur sur les cellules tumorales et agit moins sur les cellules normales, mais il peut néanmoins aussi provoquer des effets secondaires. Les plus fréquents de ces effets sont : neuropathie, fatigue, nausées et faible numération globulaire (surtout pour les plaquettes et les globules rouges).

Immunomodulateurs

Il s'agit d'un groupe de médicaments qui ont un effet sur le système immunitaire à proximité des cellules tumorales. Ils peuvent également inhiber la production de vaisseaux sanguins dans l'environnement de la tumeur et léser ainsi directement les cellules tumorales.

Les effets secondaires les plus fréquents de ce groupe de médicaments sont les suivants : faible numération globulaire (en particulier les globules blancs et rouges), risque accru de caillots sanguins, altération dans la fréquence des selles et neuropathie.

Anticorps monoclonaux

Comme expliqué précédemment, les anticorps (ou immunoglobulines) sont des protéines qui peuvent se lier très spécifiquement à une certaine autre protéine (ou antigène), qui se situe, par exemple, à l'extérieur d'une cellule tumorale ou d'un microbe.

Dans le cas du myélome multiple, il existe des protéines que l'on trouve essentiellement sur les cellules myélomateuses ; les anticorps monoclonaux ciblent ces protéines, ce qui active le système immunitaire contre les cellules tumorales. Les principaux effets secondaires possibles sont : un certain type de réaction allergique survenant pendant ou peu de temps après l'administration, de la fatigue, une faible numération globulaire (globules rouges et blancs et plaquettes) et un risque accru d'infection.

Une nouvelle façon d'utiliser ces anticorps consiste à les coupler à un médicament de chimiothérapie. Les anticorps se lient à la protéine qui est présente en grandes quantités sur les cellules myélomateuses, amenant ainsi la chimiothérapie directement jusqu'aux cellules tumorales. Une fois arrivé là, le médicament se déconnecte en quelque sorte pour faire son travail. Ce type de traitement est appelé anticorps-médicament en anglais « antibody-drug conjugate » (ADC). Les principaux effets secondaires sont des problèmes oculaires, des réactions à la perfusion et un déficit en plaquettes.

Récemment, on a également mis au point des anticorps dits bispécifiques. Ceux-ci se fixent simultanément sur les cellules myélomateuses et sur un certain type de globules blancs. De cette façon, les cellules immunitaires sont littéralement amenées à la tumeur pour pouvoir y faire leur travail. C'est ce que l'on appelle les anticorps bispécifiques, car ils ciblent deux (= « bi ») protéines, présentes sur deux types de cellules. Les effets secondaires les plus courants de ces médicaments sont les infections et le syndrome de relargage des cytokines (SRC). Une description plus détaillée sera donnée plus loin dans ce chapitre, dans la section sur le traitement CAR-T.

Chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement impliquant des médicaments spécifiques appelés cytostatiques ou inhibiteurs cellulaires. Ceux-ci ont pour mission de détruire les cellules anormales ou d'empêcher leur croissance. Pour le myélome multiple, la chimiothérapie n'est généralement pas utilisée seule, mais en association avec

une thérapie ciblée. On l'administre généralement par cycles d'un ou plusieurs jours, suivis d'une période de repos de plusieurs semaines pour permettre au corps de se remettre des effets secondaires potentiels.

Certains des effets secondaires les plus courants comprennent la fatigue, les nausées, la chute des cheveux, une faible numération globulaire, les infections et l'inflammation des muqueuses.

Corticostéroïdes

Les corticostéroïdes, également appelés stéroïdes, corticoïdes ou cortisone, sont des versions synthétiques d'une hormone que nous produisons également nous-mêmes en plus petites quantités. Ils sont presque toujours donnés en association avec d'autres médicaments, afin d'améliorer leur effet. Les corticostéroïdes peuvent également contrecarrer certains effets secondaires d'autres médicaments, mais par ailleurs, ils ont aussi leurs propres effets secondaires.

Les principaux sont : insomnie, augmentation de la glycémie, sautes d'humeur, augmentation de l'appétit, rétention d'eau, sensibilité ou ulcère à l'estomac et diminution de la résistance aux infections.

> Je n'ai pas eu tellement d'effets secondaires résultant du traitement aux anticorps. Les premières fois, j'ai dû rester à l'hôpital toute la journée pour observation, mais plus maintenant. Le seul trouble que je présente, c'est une sensation de tension et de ballonnement abdominal jusqu'à environ un jour après l'administration.
>
> **Élisabeth**

Le saviez-vous ?

Les médicaments au sein d'une même classe se reconnaissent souvent car les noms de substances se terminent par la même syllabe. Le nom de substance (ou nom générique) est la dénomination commune de la substance active, et non le nom commercial.
Les médicaments contre le myélome multiple montrent la même caractéristique :

- Les inhibiteurs du protéasome se terminent par -zomib.
- Les immunomodulateurs se terminent par -lidomide.
- Les anticorps monoclonaux se terminent par -mab (mab vient de l'anglais **« m**onoclonal **a**nti**b**ody ».

Greffe de cellules souches[1, 3]

La plupart du temps, lorsqu'il est question de greffe, les gens pensent par exemple spontanément à une greffe cardiaque ou rénale. Par exemple – le cas où un organe d'une personne est transplanté chez une autre personne, qui, si tout se passe bien, peut vivre plus longtemps avec une meilleure qualité de vie.

Une greffe (ou transplantation) de cellules souches (SCT, Stem Cell Transplant) fonctionne différemment. Les cellules souches ou cellules souches sanguines sont les cellules de la moelle osseuse à partir desquelles les différentes sortes de cellules sanguines sont formées.

Le but d'un traitement par SCT est d'attaquer et de détruire le plus complètement possible les cellules myélomateuses, par une chimiothérapie très lourde. Parce qu'une dose aussi élevée de chimiothérapie détruira également les cellules souches normales de la moelle osseuse, on prélève auparavant des cellules souches (chez le patient lui-même ou très rarement chez un donneur), qui sont restituées après l'administration de la chimiothérapie haute dose. C'est le processus qui constitue la « greffe ».

En cas de myélome multiple, on utilise presque toujours une autogreffe de cellules souches (ASCT), ce qui signifie qu'elle est réalisée avec vos propres cellules souches. Très rarement, une allogreffe de cellules souches (allo-SCT) sera utilisée, au moyen de cellules souches d'un donneur approprié. Cette procédure est associée à un risque beaucoup plus élevé pour le patient et est utilisée de manière exceptionnelle, chez des patients jeunes.

Les explications détaillées données dans ce chapitre se rapportent à une *autogreffe* de cellules souches.

Les différentes étapes d'une greffe de cellules souches sont décrites ci-après.

Traitement d'induction

Mobilisation et collecte de cellules souches

Les cellules souches sont traitées et conservées

Chimiothérapie à haute dose

Perfusion de cellules souches

Traitement de consolidation et traitement d'entretien

1. **Traitement d'induction :** il s'agit du traitement initial du myélome multiple, qui inclut une association de médicaments dont le rôle est d'inhiber les cellules myélomateuses autant que possible. Ce traitement durera environ 4 à 6 mois.

2. **Mobilisation et collecte de cellules souches :** vous recevrez ensuite pendant une courte période un médicament qui stimule la production de cellules sanguines. En conséquence, des cellules souches supplémentaires sont produites, qui sont ensuite prélevées dans le sang. La collecte de cellules souches dans le sang se fait par une procédure appelée aphérèse. Via un fin tube inséré dans un vaisseau sanguin, le sang est conduit vers une machine, où les cellules souches sont retirées. Après cette collecte des cellules souches, le volume de sang restant retourne simplement dans votre circulation sanguine via un autre tube.

3. **Conservation des cellules souches :** vos cellules souches seront congelées pour être conservées jusqu'à ce que vous soyez prêt(e) à recevoir la greffe.

4. **Chimiothérapie à haute dose :** vous recevrez une très forte dose de chimiothérapie (presque toujours du melphalan) pour tuer les dernières cellules myélomateuses. Cela entraîne également la destruction de la majorité des cellules saines de la moelle osseuse.

5. **Perfusion de cellules souches :** vos cellules souches conservées vous sont réadministrées. Cela se déroule plus ou moins comme une transfusion sanguine. En 1 à 2 semaines, les cellules vont voyager via la circulation sanguine jusqu'à la moelle osseuse où elles recommenceront à produire des cellules sanguines, à savoir des globules rouges et blancs et des thrombocytes.

6. **Traitement de consolidation :** selon le résultat de l'autogreffe de cellules souches, un traitement de suivi est parfois encore mis en place. Il s'agit généralement d'une association de médicaments, à administrer pendant un maximum de 2 mois. Dans certains cas, on conseille aussi de réaliser deux ASCT successivement, une greffe dite en tandem.

7. **Traitement d'entretien :** enfin, un traitement d'entretien est instauré, qui consiste généralement en un seul médicament. Le terme « entretien » signifie que vous continuez à prendre ce traitement aussi longtemps que la maladie reste sous contrôle et que vous tolérez bien le traitement.

Après la greffe, j'ai commencé un traitement d'entretien, mais je ne le tolérais pas bien. J'ai demandé un 2e avis auprès d'un autre hématologue, qui m'a confirmé que ce traitement me donnerait certainement les meilleures chances, mais que c'était à moi de décider. J'ai alors décidé, en concertation avec mon propre médecin, de faire une pause thérapeutique, tout en demeurant sous surveillance étroite bien sûr.

Erik

Les effets secondaires que vous pouvez ressentir lors d'une greffe de cellules souches sont bien entendu d'abord semblables à ceux mentionnés pour les différents médicaments. Cependant, la chimiothérapie à haute dose qui s'ensuit peut encore causer davantage de fatigue, de faiblesse et de nausées. Cela peut donc prendre plusieurs mois pour récupérer à la suite d'une greffe. La fatigue surtout peut vous incommoder longtemps. Pendant plusieurs semaines, la moelle osseuse ne va pas fonctionner ou fonctionnera de manière très limitée, et il y a donc une pénurie temporaire de toutes les cellules sanguines ; ceci peut avoir des conséquences.

Un manque de globules blancs vous rend beaucoup plus vulnérable aux infections et vous devrez rester pendant un certain temps en isolement.
En raison du manque de plaquettes, vous serez exposé(e) à un risque plus élevé de saignement ou d'ecchymose (bleu). Et le manque de globules rouges peut provoquer une anémie, entraînant une sensation de fatigue, de vertige et de faiblesse. Afin d'atténuer les effets secondaires, vous bénéficierez sans doute de transfusions de globules rouges ou de plaquettes durant la période d'hospitalisation. Avant votre greffe, des traitements prophylactiques pour éviter les infections et les toxicités digestives seront également administrés.

Au départ, je voulais opter directement pour une greffe de cellules souches, mais cela n'a pas pu se faire car j'ai subi une fracture vertébrale, pour laquelle j'ai dû subir une intervention chirurgicale afin d'éviter une paralysie. J'ai alors dû suivre pendant des mois un programme de rééducation, et l'on a même cru que je ne pourrais plus marcher. Heureusement, je suis restée en rémission grâce à la chimiothérapie que j'avais déjà reçue, et les cellules souches déjà prélevées sont simplement restées congelées. Lorsque mon myélome a récidivé quelques années plus tard, j'ai pu d'emblée recevoir une greffe de cellules souches, ce qui a permis de garder la maladie sous contrôle pendant encore huit ans, sans aucun médicament.

Mia

Les différentes étapes du traitement CAR-T sont décrites ci-dessous.

Aphérèse

Traitement de transition

Chimiothérapie lymphodéplétive

Perfusion CAR-T

Contrôle après la perfusion

Traitement CAR-T

Le traitement dit CAR-T est une thérapie relativement nouvelle qui est parfois utilisée dans le myélome multiple. Actuellement, seul un groupe limité de personnes atteintes de myélome multiple est éligible à ce traitement. Par exemple, vous devez avoir déjà subi plusieurs autres traitements, et être en relativement bonne condition physique. Votre médecin pourra certainement vous en dire plus à ce sujet.

CAR est un acronyme signifiant **« Chimeric Antigen Receptor »** (récepteur antigénique chimérique). Chimérique vient du grec Chimera, un monstre mythologique formé de plusieurs animaux différents. En biologie et en médecine, le terme chimère ou chimérique qualifie un élément composé de parties d'origines différentes. Cette thérapie CAR-T implique un fragment de matériel génétique artificiel qui est introduit dans les lymphocytes T afin que ceux-ci commencent à produire un récepteur spécial. Ce récepteur peut reconnaître les cellules de myélome multiple et s'y fixer.

La lettre **T** désigne donc les **lymphocytes T**. Les lymphocytes T sont un type de globules blancs qui peuvent agir contre des antigènes spécifiques, par exemple des antigènes de bactéries ou de cellules cancéreuses. Dans un traitement CAR-T, les lymphocytes T sont prélevés dans le sang, et traités ensuite en laboratoire pour y introduire le gène spécial ; ce traitement stimule les lymphocytes à produire le CAR pour devenir ainsi des cellules CAR-T.

Le prélèvement des lymphocytes T se fait par leucaphérèse, une procédure similaire à l'aphérèse dans une greffe de cellules souches. Une fois les lymphocytes T prélevés, ils sont congelés et envoyés à un laboratoire spécialisé.

Les lymphocytes T y sont alors traités, puis multipliés, ce qui peut durer quelques semaines. Vous pourriez avoir besoin d'un traitement de transition pendant cette période pour maintenir la maladie sous contrôle. Une fois que les cellules CAR-T sont prêtes, vous subirez encore un traitement pour inhiber vos propres cellules immunitaires, et ensuite vous recevrez les cellules CAR-T. Celles-ci trouveront leur chemin vers les cellules tumorales, s'y fixeront et les rendront inoffensives.

Après la perfusion de CAR-T, votre état sera étroitement surveillé pendant plusieurs semaines pour voir si la thérapie fonctionne et pour être en mesure de traiter à temps tout effet secondaire. Certains des effets secondaires rares qui se produisent fréquemment avec la thérapie CAR-T sont mentionnés à la page suivante.

Effets secondaires rares associés à la thérapie CAR-T :

- Le SRC ou « syndrome de relargage des cytokines ». Cela signifie que des cytokines sont libérées. Les cytokines sont des protéines qui sont produites par les cellules immunitaires lors d'une réaction immunitaire et qui aident à dégrader les cellules « ennemies ». Dans le SRC, les cellules immunitaires entrent pour ainsi dire en « overdrive » (régime intensif), de sorte que trop de cytokines sont libérées. Cela peut entraîner le développement de symptômes tels que de la fièvre et une tension artérielle trop basse, qui peuvent avoir des conséquences graves dans de rares cas.
- Symptômes neurologiques. Neurologique signifie « du système nerveux », et le système nerveux comprend le cerveau, la moelle épinière et tout le réseau de nerfs du corps. Dans de rares cas, des symptômes tels que confusion, crises d'épilepsie et troubles de l'élocution peuvent se développer.

Dans la plupart des cas, ces effets secondaires surviennent dans les premières semaines suivant l'administration et peuvent être traités avec efficacité, d'où l'importance d'un suivi intensif au début.

Thérapies de soutien[1,3]

Ce sont des traitements qui n'agissent pas directement sur le myélome multiple, mais qui peuvent être nécessaires pour prévenir ou traiter les complications et les symptômes du myélome multiple.

Os

Si vous avez des lésions osseuses au moment du diagnostic ou si vous les développez plus tard, des médicaments renforçant les os feront partie de votre plan de traitement. Dans certains cas, de tels médicaments seront également conseillés en traitement préventif. Ces médicaments sont administrés par injection, généralement toutes les 3 à 4 semaines. Un effet secondaire possible important de ces médicaments est de développer une affection appelée ostéonécrose, qui dans les stades avancés dégrade une partie de la mâchoire. Vous devrez d'abord consulter un dentiste et subir éventuellement des interventions avant de commencer à utiliser ces médicaments, afin de réduire le risque de développer cette affection. Une bonne hygiène dentaire est indispensable. Vous devrez également prendre des suppléments de calcium et de vitamine D, lesquels existent sous forme de comprimés. Une activité physique régulière et des exercices de musculation peuvent également aider à garder des os solides. Demandez conseil à votre médecin au préalable, et consultez éventuellement un kinésithérapeute spécialisé pour faire des exercices adaptés si nécessaire.

Parfois, une radiothérapie (traitement aux rayons X) est également administrée pour les lésions osseuses, en particulier dans les situations suivantes :

- En cas de douleurs intenses, pour réduire celles-ci.
- En cas de menace de fracture.
- Si une (fracture de) vertèbre menace d'endommager la moelle épinière.

Parfois, il peut être nécessaire d'opérer si une fracture s'est déjà produite, ou par exemple pour stabiliser une vertèbre qui s'est tassée.

Sang

Si vous avez trop peu de globules rouges ou blancs (à cause du myélome multiple ou des traitements), il se peut que vous receviez ce qu'on appelle des facteurs de croissance. Notre corps en produit normalement de manière naturelle, mais dans certaines situations, cette production est insuffisante, vous recevez donc une dose supplémentaire par injection sous-cutanée. Ces médicaments stimulent la moelle osseuse pour qu'elle produise plus de cellules sanguines.

Si la quantité de globules rouges est beaucoup trop faible et que vous souffrez d'une anémie sévère qui doit être traitée rapidement, vous pourriez également recevoir une ou plusieurs transfusions sanguines. Les globules rouges ou parfois les plaquettes d'un donneur, dont le groupe sanguin correspond au vôtre, sont administrés par voie intraveineuse.

Infections

Vous recevrez souvent des antibiotiques ou antiviraux à titre préventif au cours des premiers mois de traitement afin d'éviter les infections. Divers vaccins sont également recommandés, notamment contre la grippe, le zona et une certaine forme de pneumonie. La réponse vaccinale peut-être moins bonne sous traitement, il est donc important que votre entourage soit aussi vacciné pour vous protéger. Certains traitements peuvent nécessiter que vous preniez un antiviral pour prévenir le zona.

Le zona (dont l'appellation scientifique est herpès zoster) est une infection cutanée douloureuse causée par le virus qui provoque également la varicelle. Ce virus peut rester inactif pendant des années dans les nerfs, et redevenir actif à un moment où la résistance est affaiblie.

Reins

En cas de lésions rénales, votre médecin choisira un traitement contre le myélome multiple qui est adapté à la fonction rénale et sans dangers. Parfois, cela signifie également que la dose des médicaments doit être ajustée. Vous devrez peut-être boire beaucoup d'eau et éviter certains médicaments.

Même si vous ne présentez pas encore de lésions rénales, il vaut mieux ne pas prendre d'anti-inflammatoires, par exemple, à moins que votre médecin ne vous les ait prescrits. Même des médicaments en vente libre peuvent être très nocifs pour les reins. Demandez conseil à votre médecin ou infirmière coordinatrice avant de débuter de nouveaux médicaments ou compléments.

J'apprécie le fait qu'il y ait tant de médicaments disponibles et en développement en ce moment. Sept ans se sont écoulés depuis mon diagnostic et j'espère encore ajouter de nombreuses années à cela. Il y a vingt ans, cela aurait été très différent.

Antoine

Innovation et recherche clinique

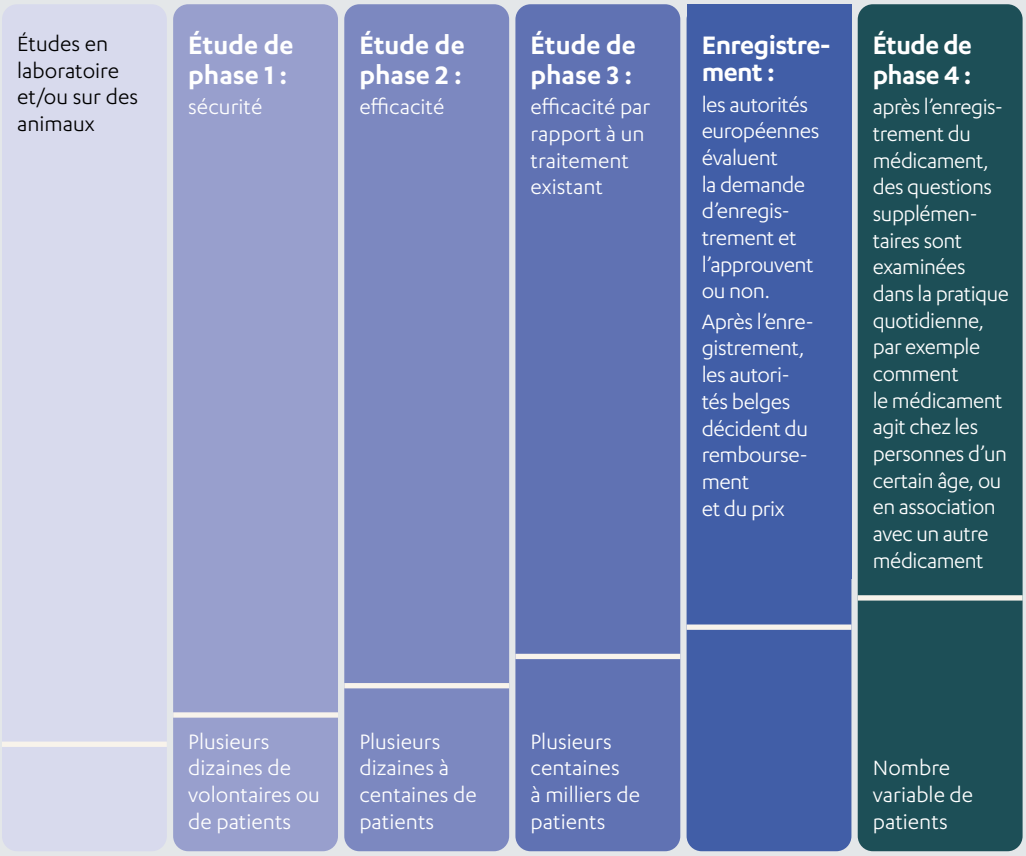
Durant tout un temps, il y a eu peu de nouveaux développements dans le domaine du traitement du myélome multiple. Cela ne veut pas dire qu'aucune recherche n'était menée, mais les recherches n'aboutissaient pas toujours aux résultats escomptés. Cependant, au cours des dernières décennies, de nombreux nouveaux types de médicaments ont été développés qui permettent aux patients de vivre beaucoup plus longtemps avec leur myélome multiple.

Pour progresser, il ne suffit pas d'inventer de nouvelles techniques ou de nouveaux traitements. Il est également extrêmement important de déterminer quel traitement peut être appliqué à quelle personne et à quel moment. Et pour le savoir, la recherche clinique est vitale.

Il est possible que votre médecin vous propose de participer à une étude au cours de votre traitement. Il peut s'agir d'un traitement, mais aussi, par exemple, de techniques d'imagerie ou de traitements axés sur la qualité de vie. Bien sûr, vous

pouvez également demander vous-même à votre médecin s'il existe des études pertinentes pour vous !

La participation à une étude clinique n'est jamais obligatoire, mais pour l'avancement de la science, il est important que des gens soient disposés à participer à de telles études. Si votre médecin vous propose une étude, il vous informera en détail des éventuels avantages et inconvénients d'une participation, et vous recevrez en outre des documents reprenant toutes ces informations. Une fois que vous aurez lu cela et que vous aurez eu l'occasion de poser des questions, on vous demandera officiellement votre consentement. Lorsque vous participez à une étude, l'équipe soignante surveille très étroitement votre état, et vous pouvez décider d'arrêter votre participation à tout moment, sans que cela n'affecte votre suivi.



Vérifiez vos sources !

Dans les médias et sur internet, vous trouverez également de nombreuses informations sur de nouveaux médicaments prometteurs, soutenus ou non par la recherche scientifique. Si vous lisez ou entendez ce genre d'informations, vous pouvez vous poser les questions suivantes pour avoir une idée de la fiabilité du contenu :

- Cela semble-t-il trop beau pour être vrai ? Dans ce cas, il y a de fortes chances que ce soit faux. Les remèdes dits miracles n'existent malheureusement pas.
- Qui fournit les informations ? Par exemple, quelle organisation se cache derrière un site internet ? À quand remonte la dernière mise à jour ?
- Ce site contient-il aussi des annonces vous proposant d'acheter directement quelque chose ? Si oui, considérez cela comme un signal d'alarme potentiel.
- Les informations s'appuient-elles sur des recherches scientifiques solides ? Des recherches menées en laboratoire, chez l'animal ou aussi chez l'homme ? Chez combien de personnes ces études ont-elles été réalisées ?
- Qu'en pense votre équipe soignante ?

Questionnements relatifs à la fin de vie

Tout d'abord, nous devons dissiper un malentendu très fréquent concernant le terme « palliatif ». D'un point de vue strictement médical, palliatif signifie simplement « sans possibilité de guérison ». C'est donc simplement le terme opposé à « curatif », qui signifie « avec l'intention de guérir ».

Dans le cas du myélome multiple (et de nombreux autres cancers, d'ailleurs), il se peut que vous ne puissiez plus guérir, mais que la maladie reste encore sous contrôle durant des années. Dans ce cas, vous vous trouvez certes au stade « palliatif », mais cela ne veut pas dire que vous êtes au bout des options de traitement.

Dans notre langage courant, le mot palliatif est souvent utilisé comme synonyme de « terminal », et cela peut prêter à confusion si ce n'est pas ce que votre médecin veut dire. N'hésitez donc pas à demander des éclaircissements si vous pensez que c'est nécessaire !

Néanmoins, il est possible qu'à un moment donné, vous atteigniez effectivement un point où il n'y a plus d'options de traitement pour vous. Cela peut être une bonne chose de réfléchir dès à présent à la manière dont vous souhaiteriez gérer une telle situation, si elle devait se produire. Êtes-vous le genre de personne qui souhaite connaître tous les détails, ou juste les grandes lignes ? Voulez-vous exploiter toutes les options de traitement possibles ou déciderez-vous à un certain moment que ça suffit ? Y a-t-il des choses importantes dans votre vie que vous voulez absolument faire, dire ou arranger ? Si quelque chose devait arriver et qu'à ce moment vous ne puissiez plus en décider par vous-même, qui voulez-vous désigner pour prendre une décision à votre place ?

Et les personnes importantes dans votre vie connaissent-elles vos opinions à propos de certaines choses ? Par exemple, votre partenaire, vos enfants, un(e) ami(e) proche, votre médecin généraliste et/ou spécialiste ? Il n'est pas facile de réfléchir à ces questions ou d'aborder ces sujets, mais cela peut souvent vous donner une certaine tranquillité d'esprit d'appeler certaines choses par leur nom, d'en discuter et, dans la mesure du possible, de les planifier. Si vous trouvez cela difficile avec les gens qui vous entourent, vous pouvez également envisager d'en parler à votre médecin généraliste, à un psychologue ou d'autres malades par l'intermédiaire d'une association de patients.

Références :

1. *NCCN guidelines for patients Multiple Myeloma 2022 https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/myeloma-patient.pdf*
2. *Multiple Myeloma disease overview 2021, by the MMRF https://themmrf.org/wp-content/uploads/2021/05/Disease-Overview_Booklet_2021_042021_sm.pdf*
3. *Dimopoulos MA, Moreau P, Terpos E, et al. Multiple myeloma: EHA-ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up† [published correction appears in Ann Oncol. 2022 Jan;33(1):117]. Ann Oncol. 2021;32(3):309-322. doi:10.1016/j.annonc.2020.11.014*
4. *Website van de American Cancer Society: https://www.cancer.org/cancer/multiple-myeloma/treating.html*
5. *Website van de Multiple Myeloma Research Foundation: https://themmrf.org/multiple-myeloma/treatment-options/standard-treatments/*
6. *https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa2203478*
7. *https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/research/car-t-cells*

Vivre avec le myélome multiple

Vivre avec le myélome multiple

Si vous recevez l'annonce d'un diagnostic de myélome multiple, vous serez sans doute déboussolé(e) pendant une certaine période, brève ou prolongée. Les autres chapitres de ce guide vous décrivent ce que vous pouvez escompter des tests et des examens à subir et des traitements possibles. Une fois que le diagnostic est confirmé, que l'on a clarifié pour vous les étapes à suivre et qu'un traitement a éventuellement été instauré, la phase suivante commence : apprendre à vivre avec un myélome multiple. Il se peut que cela change radicalement votre vie, temporairement ou définitivement.

Fatigue[1]

La fatigue est un symptôme très fréquent en cas de myélome multiple. Elle peut avoir diverses causes, et souvent elle résulte d'une combinaison de facteurs, tels que :

Facteurs liés à la maladie

- Anémie, entraînant un apport insuffisant d'oxygène aux organes et aux muscles.
- Dysfonctionnement rénal, qui peut vous donner une sensation de faiblesse.
- Infections, contre lesquelles l'organisme développe une réponse immunitaire, qui nécessite également beaucoup d'énergie.
- Perte de poids et de masse musculaire, due à la maladie elle-même ou au traitement.
- Moindre condition physique, car il se peut que vous soyez moins actif(-ve) pendant des périodes prolongées.

Facteurs liés au traitement

- Certains médicaments peuvent avoir la fatigue ou l'insomnie comme effet secondaire.
- Les déplacements à l'hôpital pour divers rendez-vous et tests demandent de déployer des efforts.

Facteurs émotionnels

- L'attente des résultats des tests et l'incertitude quant à ce que l'avenir vous réserve peuvent avoir des conséquences néfastes et provoquer de la fatigue.
- La peur, la tristesse, la colère sont autant d'émotions normales qui peuvent également susciter de la fatigue, qu'elle soit due ou non à l'insomnie.

Que pouvez-vous faire pour gérer la fatigue ?[1]

Si vous ressentez une très grande fatigue, il est important d'en informer votre médecin ou votre infirmier/-ère. Elle pourrait avoir une cause qui peut être traitée, ou pourrait diminuer en réduisant la dose d'un médicament, par exemple. De plus, vous pouvez également faire un certain nombre de choses vous-même pour diminuer votre fatigue ou réduire l'impact qu'elle a sur votre vie.

Quelques exemples :

- Ayez une « hygiène de sommeil » saine. Cela signifie se coucher et se lever à peu près toujours à la même heure, ne pas consommer d'alcool ni de café, éviter les repas lourds, les efforts intenses ou de visionner des écrans juste avant le coucher. En outre, ne restez au lit que pour dormir – si le sommeil ne vient pas, il vaut mieux vous lever et faire autre chose.
- Restez actif(-ve) et faites de l'exercice régulièrement. Peut-être aurez-vous tendance à ne plus rien faire, mais dans ce cas vous perdrez de la force musculaire et finirez par vous fatiguer encore plus vite. Essayez de doser et de varier votre activité physique : tantôt une promenade, tantôt des étirements, quinze minutes de yoga ou des séances de musculation sont autant d'exercices qui peuvent stimuler votre énergie.
- Planifiez soigneusement vos journées. Si vous devez aller à l'hôpital le lundi, assister à une fête d'anniversaire le mardi et commencer votre nettoyage de printemps le mercredi, il y a de fortes chances que votre corps proteste. Et ne cumulez pas non plus trop de choses en une journée.
- Simplifiez-vous la vie. Il n'y a rien de mal à prendre sa douche assis, à commander ses courses en ligne ou à manger un repas surgelé de temps à autre.
- Des activités telles que le yoga, la méditation, la massothérapie, les exercices de relaxation peuvent toutes vous aider à réduire la sensation de fatigue et à améliorer la qualité de votre sommeil.

Douleur[2]

La douleur dans le myélome multiple est généralement causée par les lésions osseuses et les éventuelles fractures qui peuvent en résulter. Dans le chapitre précédent, nous avons discuté des traitements médicaux possibles pour cela, tels que la chirurgie en cas de (menace de) fracture, la radiothérapie et les médicaments renforçant les os. Bien entendu, il peut également être indiqué d'utiliser des antidouleurs.

Si vous avez des douleurs qui ne peuvent pas (ou plus) être soulagées, ne manquez pas d'en parler à votre médecin – il faut qu'il/elle soit au courant pour pouvoir réfléchir avec vous et vous proposer des solutions possibles.

Beaucoup de choses qui ont été évoquées plus haut pour réduire la fatigue peuvent également aider à soulager la douleur. L'anxiété et le stress, par exemple, peuvent aggraver la douleur, tandis que le yoga ou la méditation peuvent avoir un effet positif sur celle-ci. Il est important d'écouter son corps ! Si une certaine activité ou un mouvement aggrave la douleur, il vaut mieux l'éviter ou l'adapter. Il peut également être utile de faire plusieurs séances avec un kinésithérapeute spécialisé, qui pourra vous donner des conseils et des exercices pour vous adapter aux limitations que vous subissez.

Il peut être judicieux de tenir un journal dans lequel vous noterez le type de douleur que vous ressentez, son intensité et à quel moment elle survient. Parfois, cela peut vous aider à découvrir ce qui aggrave ou soulage la douleur, et vous pouvez également utiliser ces notes pour partager des informations avec votre médecin.

Conseils pour les douleurs (osseuses) :

- *Une bouillotte ou « coldpack » peut parfois apporter un soulagement (attention, si vous avez également des douleurs nerveuses au même endroit, il vaut mieux éviter la chaleur ou le froid extrême).*
- *Assurez votre confort lorsque vous êtes au lit ou dans un fauteuil, par exemple en ajustant votre posture ou en utilisant des oreillers supplémentaires.*
- *Prenez suffisamment de repos.*
- *Bougez régulièrement, mais en préservant votre confort.*
- *Une séance de massage doux peut vous faire du bien. Mais consultez d'abord votre médecin à propos de la sécurité d'une telle séance, et adressez-vous à un thérapeute qui a de l'expérience avec les patients atteints de cancer.*
- *Trouvez une distraction – une activité qui vous convient.*

Neuropathie[3]

Certains traitements du myélome multiple peuvent provoquer une neuropathie. Il s'agit de lésions des nerfs, généralement au niveau des mains et des pieds, parfois aussi des jambes et des bras. La neuropathie peut causer un engourdissement ou une sensation de picotement, mais aussi une douleur brûlante ou lancinante. Vous constaterez peut-être que vous ne pouvez plus attacher des petits boutons ou ouvrir un bocal. Parfois, cela s'accompagne également d'une faiblesse (musculaire) ou de problèmes pour garder l'équilibre. Assurez-vous d'informer votre médecin ou votre infirmier/-ère si vous ressentez l'un de ces symptômes – la dose de votre médicament ou le type de médicament devra peut-être être ajusté. Parfois, des médicaments peuvent également aider à soulager les douleurs nerveuses.

Si vous souffrez de neuropathie ou de troubles de la sensibilité, il est important d'éviter les températures extrêmes, ainsi que les vêtements ou les chaussures qui vous serrent. En outre, comme votre sensibilité est réduite, vous ne pouvez pas toujours juger par vous-même si, par exemple, l'eau du robinet est trop chaude. Réglez-le à une température maximale tiède ou demandez à un membre de votre entourage de tester la chaleur de l'eau pour vous.

Soyez prudent avec les objets pointus et vérifiez régulièrement vos pieds et vos mains pour vous assurer qu'il n'y a pas de coupures ou d'ampoules. Utilisez une couverture légère (ou un drap) pour vous couvrir au lit et si nécessaire, faites usage d'aides à la marche, comme une canne ou un rollator.

Bien-être mental

Un diagnostic de myélome multiple est une nouvelle bouleversante qui peut exercer un lourd impact sur votre moral. Le cancer est une maladie angoissante qui peut vous confronter à votre propre mortalité – une chose à laquelle la plupart des gens n'aiment pas faire face dans la vie de tous les jours. « Combien de temps me reste-t-il ? » est une question à laquelle il est impossible de répondre avec certitude, mais elle vous hantera sans doute régulièrement.

Vous songez peut-être ou vous êtes contraint(e) à réorganiser vos priorités dans la vie. Vous êtes soudainement dans une position où vous devez (en partie) passer le relais, même si vous collaborez encore très bien avec votre équipe soignante et que vous prenez des décisions ensemble. Il peut être difficile d'abandonner le contrôle que vous aviez sur votre vie. Le défi consiste à apprendre à vivre dans l'incertitude et à ne pas laisser votre maladie diriger votre vie.

Vous allez peut-être subir de la douleur, de la fatigue, d'autres malaises ou des complications de la maladie et/ou du traitement. Non seulement vous devrez apprendre à gérer tout cela au quotidien, mais vous devrez également trouver un moyen de l'accepter mentalement. Il ne sera certainement pas toujours facile d'accepter, d'une part, de voir votre énergie et votre corps vous lâcher, et d'autre part, de devoir vous faire aider et soutenir pour cette raison.

Je suis sous traitement depuis quatre ans maintenant et je mène en fait une vie normale, dans laquelle je peux à nouveau accomplir toutes mes activités. J'écoute mon corps et je me repose quand j'en ai besoin.

Je vois mon hématologue tous les 4 mois et c'est toujours un moment de tension.
La semaine précédente, je suis un peu anxieuse, parce qu'on ne sait jamais ce qu'il va vous dire. Mais je suis stable depuis longtemps, en rémission, et je reste toujours optimiste et pleine d'espoir. Je me dis que la vie continue, et j'espère que ce sera encore pour longtemps !

Corinne

Parfois, les personnes atteintes d'une maladie grave doivent faire face à des sentiments d'abattement, de tristesse et d'angoisse. C'est tout à fait normal et souvent ces sentiments disparaissent d'eux-mêmes avec le temps. Parfois, ces sentiments restent très forts ou persistent longtemps, au point d'interférer avec vos activités quotidiennes normales. Dans ce cas, il peut être approprié de demander le soutien d'un professionnel, et aussi de l'accepter.

Un diagnostic de cancer a également un impact sur la relation avec les personnes qui vous entourent. Peut-être parce que vous n'avez plus la même image de vous-même ou à cause d'éventuelles limitations physiques, mais aussi à cause de toutes sortes d'autres choses qui sont différentes d'avant, temporairement ou non. Votre partenaire se fera également du souci pour vous et peut se poser des questions ou avoir des préoccupations qu'il ou elle ne veut pas vous imposer.

Il y aura peut-être des jours ou des semaines où quelqu'un devra prendre soin de vous physiquement, et durant ces périodes votre partenaire sera temporairement seul(e) pour faire vivre le ménage ou la famille.

Tout ce qui précède peut nuire à votre confiance en vous et l'image que vous avez de vous-même en tant qu'individu. C'est loin d'être anormal et cela arrive aussi à des personnes atteintes d'autres maladies. Bien que cela puisse être difficile pour vous, il peut être utile d'en parler à quelqu'un – votre partenaire, un autre patient, un groupe en ligne, un thérapeute – du moins si vous vous sentez à l'aise avec cette démarche !

Le soutien mental est si important. Étonnamment, de tous les soignants que je vois, c'est ma kinésithérapeute qui m'apporte le plus. Je pense que c'est parce qu'elle m'a toujours soutenue tout au long du processus et qu'elle a peut-être le mieux compris l'impact du myélome multiple sur ma vie.

Els

Mon mari et moi avons décidé dès le départ de parler ouvertement de mon diagnostic. Après tout, je n'avais aucune raison d'en avoir honte, n'est-ce pas ? Je pense que cela a également permis aux autres de conserver un contact facile avec moi. Je sais par une belle-sœur qu'elle a trouvé très difficile de m'appeler après le diagnostic, mais quand elle l'a finalement fait, elle a été très soulagée, car elle a constaté que je parlais avec facilité de ma situation. C'est finalement moi qui l'ai réconfortée plus que l'inverse, et ce fut positif.

Mia

Annoncer votre maladie ou pas ?

C'est une question à laquelle de nombreuses personnes atteintes d'une maladie grave doivent faire face, surtout lorsque la maladie n'est pas directement visible. À qui dois-je le dire ? Quand ? Comment ? Il n'y a pas de réponses claires qui s'appliquent à tout le monde.

La manière dont vous souhaitez gérer cela peut dépendre de votre personnalité, de votre situation familiale et de votre environnement de travail éventuel.

Les proches

Nous entendons par là les personnes avec lesquelles vous entretenez une relation très étroite, comme votre partenaire ou vos enfants, ou des amis très proches. Dans la plupart des cas, ils seront au courant dès le premier instant, mais parfois les gens choisissent de ne pas partager la nouvelle de leur maladie avec qui que ce soit, pas même avec leurs proches. C'est bien sûr votre droit, mais cela rend généralement votre vie et vos relations avec ces personnes beaucoup plus difficiles.

Si vous envisagez de ne divulguer votre diagnostic à (presque) personne, parlez-en au moins à votre médecin, infirmière ou psychologue.

Famille et amis

Un grand avantage de faire connaître votre diagnostic autour de vous, c'est que les gens peuvent en tenir compte, vous soutenir pratiquement ou émotionnellement, et que vous pouvez vous confier à eux de temps en temps. Mais peut-être trouvez-vous justement gênant que les gens posent des questions à ce sujet et que vous deviez toujours répondre à des appels et des messages, par exemple.

Une façon de gérer cela est d'informer directement les gens de vos souhaits, dès que vous leur annoncez le diagnostic, en précisant si vous souhaitez ou non parler de votre maladie. Vous pouvez également faire savoir aux gens que vous n'avez pas toujours le courage ou l'énergie de donner des nouvelles ou de répondre aux messages, et que cela n'a rien de personnel.

Certaines personnes choisissent également de fournir des mises à jour régulières, par exemple par e-mail, Facebook ou dans un groupe Whatsapp, afin de ne pas devoir répéter plusieurs fois la même histoire. Vous pouvez choisir vous-même de désactiver les commentaires pour ne plus avoir à y répondre.

Travail et instances

Si vous avez un emploi et que vous souhaitez continuer à travailler le plus possible, il est certainement important d'informer votre employeur de votre situation. Dans un premier temps, vous pouvez vous adresser à votre supérieur direct, au service du personnel ou au médecin du travail (s'il y en a un). Si nécessaire, des aménagements peuvent être apportés à vos activités ou horaires de travail. Peut-être pouvez-vous adopter un régime à temps partiel ou travailler davantage depuis chez vous ? Sachez que les employeurs peuvent souvent aussi recevoir une compensation s'ils prennent certaines mesures pour vous soutenir.

Il y aura probablement des périodes où vous ne pourrez pas travailler du tout, et vous aimeriez savoir quel sera l'impact financier et pratique de ces périodes d'inactivité. Votre mutuelle, le CPAS (centre public d'aide sociale) ou un(e) assistant(e) social(e) (auprès de l'hôpital ou du service social de votre commune) peuvent généralement aussi vous informer à ce sujet.

Où trouver de l’aide ?

Sachez que vous n’avez pas à faire face à tout cela seul(e) – il existe des aides professionnelles, des bénévoles, d’autres patients et probablement des gens dans votre propre entourage qui peuvent vous soutenir !

Accompagnement psychologique

Dans de nombreux hôpitaux, vous pouvez faire appel à une personne qui vous accompagnera, ou à un(e) infirmier/-ère coordinateur/-trice en hématologie, qui vous guidera et vous soutiendra au long du parcours de soins. Vous pouvez vous adresser à ces personnes, pour obtenir des informations autres que purement médicales et pratiques. Renseignez-vous dans votre hôpital pour savoir s’ils proposent ce type d’aide. Cette personne pourra aussi vous aider à vous orienter vers d’autres services ou spécialistes si nécessaire.

Il existe souvent une consultation spécifique de soins infirmiers où vous pouvez vous rendre pour recevoir des conseils sur un thème particulier lié à la maladie et au traitement, ou pour obtenir des explications supplémentaires sur mesure.

Vous pouvez également faire appel à un (onco)psychologue qui pourra vous accompagner, vous-même et éventuellement votre partenaire. S’il n’y a pas d'accompagnements psychologiques de ce type à l’hôpital, ou si vous préférez ne pas suivre de telles sessions dans votre établissement de soins, vous pouvez également trouver un excellent soutien psychologique externe. N’hésitez pas à demander conseil à votre hématologue, votre infirmier/-ère ou votre médecin généraliste.

Sexologue

Comme mentionné précédemment, beaucoup de choses peuvent changer, également au niveau de votre relation et de votre sexualité. Consulter un(e) sexologue n’aurait donc rien d’anormal. Après tout, c’est quelqu’un qui sait quel impact un diagnostic et un traitement du cancer peuvent avoir et aussi comment y faire face. En tant qu’individu, et bien sûr aussi en couple. Vous ne savez peut-être pas très bien comment travaille un sexologue ou comment il pourrait vous aider. Rassurez-vous, vous n’êtes pas un cas isolé.

Vous pourriez considérer un sexologue comme un psychologue de la sexualité, de l'intimité et des relations. De nombreux thèmes peuvent donc être abordés, notamment les affaires émotionnelles, la communication entre partenaires, une image de soi altérée, et aussi votre vie sexuelle. Vous pouvez vous rendre seul(e) ou en couple chez un(e) sexologue, généralement dans un cabinet extérieur à l'hôpital. Et soyons clairs : il ne s'y déroulera qu'un entretien, tout comme chez le psychologue. Tout le monde garde ses vêtements et cela n'implique pas d'exercices pratiques !

Et bien sûr, vous décidez vous-même de ce que vous voulez partager ou non. Mais rappelez-vous aussi, si vous hésitez à propos de quelque chose : aucune question n'est étrange, il n'y a pas de tabous, et un sexologue n'est pas là pour juger. Vos informations seront bien entendu traitées en toute confidentialité, sans qu'il y ait d'envoi automatique d'une lettre à votre hématologue ou à votre médecin généraliste. Si vous avez des questions sur la protection de la vie privée et de la confidentialité, vous pouvez toujours les poser sur place.

Les groupes de patients joignables en ligne m'ont fait beaucoup de bien, en particulier pendant la pandémie du coronavirus . Bien sûr, c'est parfois aussi difficile, car on apprend comment la maladie évolue chez les autres et ce n'est pas toujours positif. Mais le plus important pour moi, c'est que cet environnement me permet de parler avec des gens qui comprennent ce que je traverse.

Dirk

Mon mari et mes enfants m'ont beaucoup soutenue. Ils ont toujours été là pour moi, mais sans vouloir alourdir ou dramatiser la situation. J'ai moi-même gardé les pieds sur terre sans m'affoler, donc j'ai apprécié qu'ils adoptent la même attitude.

Amira

Maisons de bien-être ou de ressourcements

Dans de nombreuses régions, il existe des centres ouverts. Habituellement, ce sont simplement des lieux où vous pouvez aller prendre un café, papoter avec des gens et prendre part à des activités organisées. Ces centres s'adressent généralement à des personnes atteintes de cancer et leurs proches, et les activités sont très aisément accessibles. Prenez la peine de vérifier s'il existe un tel centre ouvert dans votre région.

Contacts avec d'autres patients

Beaucoup de gens vivent ces contacts comme un énorme soutien, et éprouvent souvent un soulagement de pouvoir parler de ce qui leur arrive à des personnes souffrant de la même maladie. Bien que chaque cas soit bien sûr différent, cela peut vous faire beaucoup de bien de constater que vous n'êtes pas seul(e) face à cette épreuve, que d'autres ont vécu (à peu près) la même chose et savent de quoi vous parlez. Parfois, cela peut vous faire du bien d'entendre l'avis de quelqu'un qui a déjà terminé un certain traitement ou parcours et peut partager ses expériences avec vous.

Peut-être auront-ils des tuyaux utiles à communiquer, ou peuvent-ils expliquer plus concrètement à quoi vous pouvez vous attendre. Il existe aussi des associations de patients en Belgique : l'ASBL francophone Mymu Wallonie - Bruxelles ainsi que le CMP néerlandophone Vlaanderen vzw. Vous pouvez trouver plus d'informations sur ces groupes d'entraide entre patients et leurs coordonnées à la fin de ce guide, dans la section « En savoir plus ».

Les hôpitaux organisent aussi souvent des réunions d'information ou des moments de contact pour des rencontres entre patients. Certaines personnes ont du mal à se confier personnellement à d'autres. Dans ce cas, il peut être préférable pour elles de participer à une réunion d'information collective ou à un groupe de discussion en ligne. Cependant, lorsque vous entendez ou lisez les récits de parcours d'autres personnes, rappelez-vous que chaque cas est unique et que ce qui s'applique à une personne peut ne pas s'appliquer à une autre.

Amis et famille

Bien entendu, vos amis et votre famille aimeraient également vous soutenir, et c'est une bonne chose d'accepter ce soutien. Sachez que les gens ont souvent du mal à savoir ce qu'ils peuvent faire pour vous ou n'osent pas évoquer votre maladie. Si vous le souhaitez, vous pouvez leur faciliter la tâche (et donc rendre les choses plus faciles pour vous aussi) en leur communiquant des messages clairs et concrets.

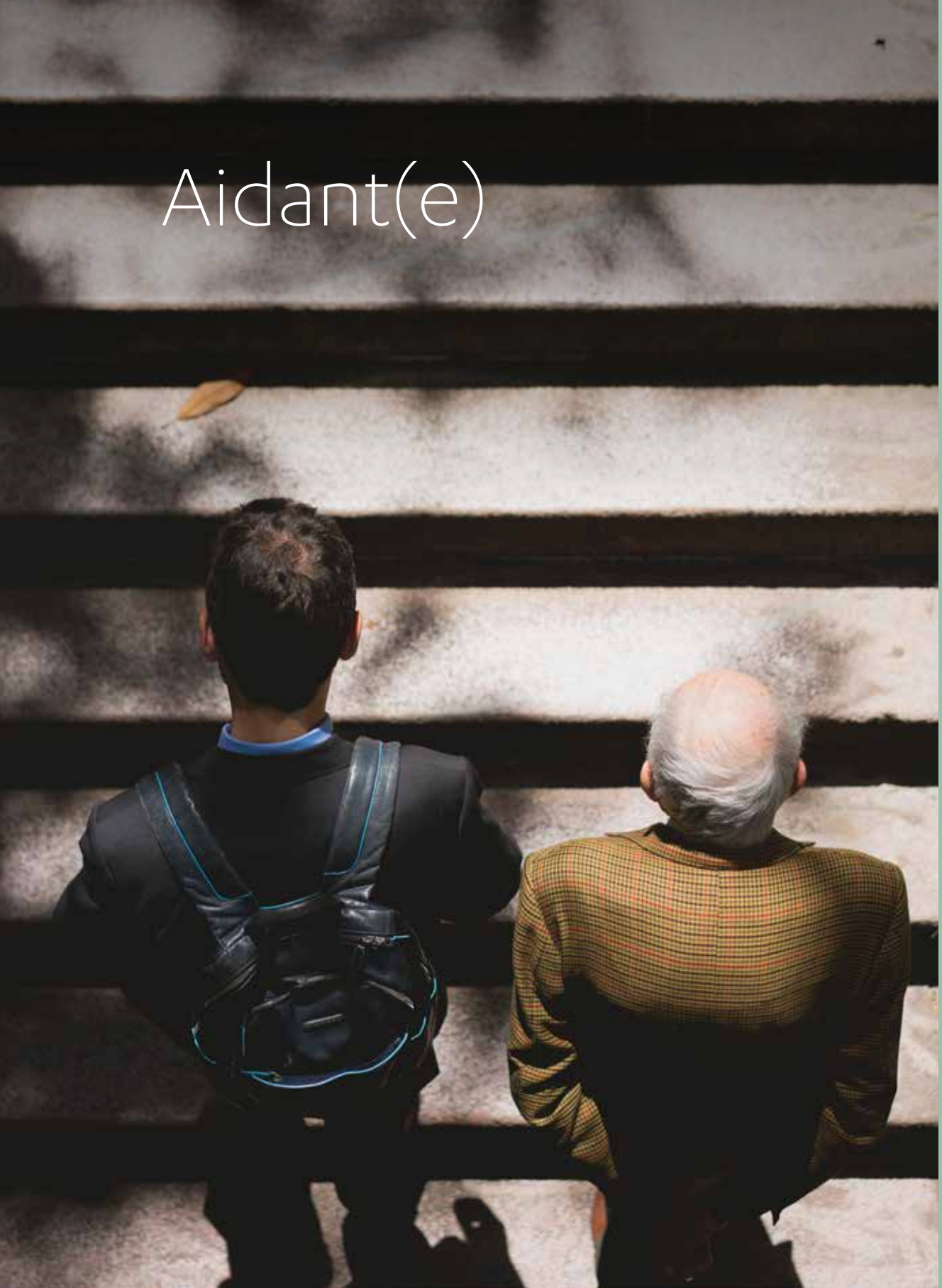
Par exemple :

- Peux-tu m'accompagner à mon rendez-vous la semaine prochaine ?
- J'aimerais faire un tour avec toi (jouer une partie de billard, prendre un café...) pour me changer les idées.
- N'hésite pas à me demander comment je vais, j'apprécie de pouvoir me soulager en racontant mon histoire.
- Peux-tu faire mes courses pour moi quand tu iras au supermarché et me les apporter ?
- Je préfère ne pas parler de tout ça pour l'instant, mais c'est bon de savoir que je pourrai me confier à toi !
- Quand tu prépares tes repas, pourrais-tu cuisiner des portions supplémentaires pour moi, que je pourrai utiliser les jours où j'ai des rendez-vous ?

Références :

1. *https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/mpacts-of-cancer/tiredness*
2. *https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/stories-and-media/booklets/managing-cancer-pain*
3. *https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/peripheral-neuropathy*

Aidant(e)



Aidant(e)[1, 2]

Que sont les soins de proximité ?[2]

Si vous effectuez des recherches, vous trouverez de nombreuses définitions des termes « soins de proximité » ou « aidant(e) ». Toutefois, si la définition peut être formulée de nombreuses façons différentes et être plus ou moins complète, certains éléments sont systématiquement présents.

- Un(e) aidant(e) prend en charge les tâches qu'une personne ne peut pas (plus) faire elle-même, ou apporte son soutien à une personne qui en a besoin. Il peut s'agir de nombreuses activités différentes :
  - Les tâches ménagères
  - Les tâches administratives
  - Les soins
  - Le soutien émotionnel
- Les soins de proximité sont des soins supplémentaires pour lesquels l'aidant(e) n'a suivi aucune formation, et il/elle n'est pas non plus rémunéré(e) à cet effet.
- Les soins de proximité ne font pas partie de l'aide professionnelle ni du bénévolat organisé.
- Une personne peut avoir plusieurs aidants.
- Les soins de proximité ne sont généralement pas planifiés ou anticipés ; une personne a besoin d'aide, et vous intervenez au moment où elle vous le demande.

Vous vous reconnaissez dans cette description ? Dans ce cas, vous êtes un(e) aidant(e) et vous méritez déjà toutes nos félicitations !

Mais même si vous ne vous y reconnaissez pas (complètement), ce chapitre peut intéresser toute personne qui intervient, de près ou de loin, auprès d'une personne atteinte de myélome multiple.

À la page suivante, vous trouverez quelques exemples de ce que sont les soins de proximité, et de ce qu'ils ne sont pas.

Soins de proximité ou non ?

Il s'agit de soins de proximité

- Votre voisine vous conduit à un rendez-vous.
- Votre fils prépare des repas supplémentaires à placer au congélateur.

- Votre partenaire masse vos pieds douloureux.
- Votre amie qui vous offre toujours une oreille attentive lorsque vous traversez des moments difficiles.

- Votre fille établit votre schéma de prise de médicaments et le colle sur le tableau pense-bête.
- Votre sœur se promène avec vous pour que vous fassiez de l'exercice.

Il ne s'agit pas de soins de proximité

- Transport par des bénévoles, mis en place par la commune.
- Repas livrés à domicile par une société de services.

- Massage offert par un centre d'accueil pour les patients atteints de cancer.
- Psychologue de l'hôpital.
- L'infirmier/ère à domicile qui prépare votre pilulier.
- Le kinésithérapeute qui vous apprend des exercices de renforcement.

J'ai estimé qu'il était important de l'accompagner autant que possible aux consultations. Mon père avait parfois du mal à assimiler toutes les informations, et il n'avait pas vraiment envie de lire les brochures ou autres, mais il appréciait que je sois bien informé et que je puisse le soutenir dans cette démarche.

Pierre-Jean

Pourquoi des soins de proximité ?

Les soins de proximité sont très souvent nécessaires pour les personnes atteintes du myélome multiple car tout ne peut être pris en charge par les médecins, le personnel infirmier, les soins à domicile ou toute autre assistance. Si quelqu'un a besoin d'aide pour se rendre aux toilettes la nuit, il s'adressera probablement à son partenaire ou à un(e) autre proche vivant sous le même toit, le cas échéant. Si une personne n'est pas toujours capable de faire les courses ou de cuisiner elle-même, ces tâches ne pourront pas toujours être prises en charge par des aidants professionnels.

Si vous avez la chance d'être capable sur le plan physique, pratique et mental de soutenir une personne, c'est bien sûr fantastique, et vous n'hésiterez sans doute pas à le faire. En tant que partenaire d'une personne atteinte du myélome multiple, vous faites sans aucun doute de votre mieux pour la soutenir, tant sur le plan émotionnel que pratique. Ou peut-être qu'en tant qu'enfant, autre membre de la famille ou ami(e), vous êtes étroitement impliqué(e) et offrez tout le soutien que vous pouvez.

De fait, c'est ainsi que fonctionnent les êtres humains : lorsque quelqu'un que nous aimons rencontre des difficultés, nous avons très envie de l'aider.

La personne qui a besoin de soins peut parfois se sentir coupable ou mal à l'aise à cet égard, mais n'hésitez pas à lui rappeler que ce n'est pas nécessaire.

Cela étant, les choses peuvent parfois se révéler difficile pour vous aussi en tant qu'aidant(e), surtout si vous vous retrouvez chaque jour impliqué(e) dans la même situation. Vous ne savez pas toujours ce que l'on attend de vous, ni comment gérer au mieux la situation. Peut-être avez-vous des inquiétudes que vous ne voulez pas imposer à votre partenaire/ami(e)/parent malade : après tout, il/elle a déjà assez de soucis. Et vous aussi, vous pouvez vous sentir fatigué(e), anxieux/se ou dépassé(e) par moments.

"Juste après le diagnostic, j'ai surtout essayé d'identifier les traitements disponibles pour maîtriser la maladie de ma mère, mais j'ai vite compris qu'il était tout aussi important de voir ce qu'elle pouvait supporter des traitements et des effets secondaires.

Ursula

Mettez d'abord votre propre masque à oxygène

Si vous avez déjà effectué un voyage en avion, vous savez qu'avant le décollage, des instructions de sécurité sont communiquées aux passagers. Une des instructions est qu'en cas d'urgence, vous devez d'abord poser votre propre masque à oxygène avant d'aider les autres à appliquer le leur. Et c'est logique, bien sûr : si vous perdez connaissance, vous ne pourrez plus aider personne.

En d'autres termes, même en tant qu'aidant(e), il est important de continuer à prendre soin de soi ! Si vous êtes le/la partenaire d'une personne atteinte d'un myélome multiple, ou un ami(e) ou membre de la famille qui prend en charge la plupart des soins, cela vous demande beaucoup d'énergie.

Vous vous retrouvez soudain à assumer un rôle complètement nouveau que vous n'avez pas appris, que vous n'aviez pas prévu et qui vous est probablement tombé dessus de manière complètement inopinée. Cela peut être lourd tant sur le plan émotionnel que physique, et cela vous demande beaucoup de temps. Vous avez certainement encore d'autres responsabilités, comme votre travail, les tâches ménagères et une famille, et ces responsabilités n'ont pas soudainement disparu ou diminué.

Et même si vous trouvez normal de faire tout ce que vous pouvez pour aider, la réalité est qu'une journée ne comporte qu'un nombre d'heures limité, et que votre résilience a des limites.

Il existe diverses raisons pour lesquelles les aidants ont souvent tendance à s'oublier :

« Je ne peux pas me plaindre, après tout, ce n'est pas moi qui suis malade. »

« Je me sens coupable quand je fais quelque chose de sympa pour moi. »

« Ma femme ne veut pas que d'autres personnes s'occupent d'elle. »

« Je suis le seul à connaître tous ses antécédents médicaux. »

« Je ne sais pas combien de temps il nous reste à passer ensemble. »

« Je ne veux pas imposer mes soucis aux autres. »

« Je n'ai pas le temps de chercher du soutien moi-même. »

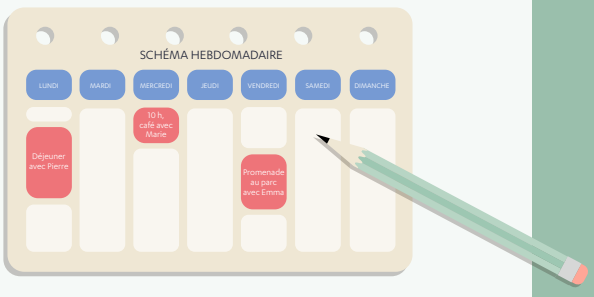
« Je suis la seule qui comprends bien ma mère. »

« Je ne veux pas que mon mari s'inquiète pour moi en plus du reste. »

Mais que se passera-t-il lorsque vous, en tant qu'aidant(e), ne tiendrez plus le coup ? À ce moment-là, vous n'aurez plus le choix, et tout pourrait devenir encore plus compliqué.

Le chapitre « Responsabilisation » formule de nombreux conseils et explications indiquant ce que vous pouvez faire pour maintenir une bonne santé physique et mentale globale. La plupart de ces conseils concernent non seulement la personne atteinte du myélome multiple, mais aussi vous-même, en tant qu'aidant(e).

Lisez ce chapitre lorsque vous avez un moment de calme, et voyez ce que vous estimez faisable et réaliste pour vous. Ensuite, planifiez les choses. Par exemple, aimez-vous vous promener ou faire du vélo ? Notez-le dans votre calendrier ! Voulez-vous discuter avec votre meilleur ami ? Fixez un rendez-vous ! Même si vous devez reporter votre rendez-vous de manière inattendue, il vous rappellera au moins que votre bien-être est également une priorité.



Au début, je me sentais très coupable s'il m'arrivait de prendre du temps pour moi, surtout pendant la période où mon mari ne pouvait pas faire grand-chose. Mais mon médecin a dit que je devais aussi prendre soin de moi, et j'ai en effet remarqué que j'avais bien plus d'énergie après une petite sortie. Même si c'était juste pour aller au supermarché !

Anne

Vous ne devez pas tout faire seul(e)

Les gens ont souvent du mal à demander de l'aide. Vous ne voulez pas déranger les autres, vous vous sentez peut-être coupable, vous ne savez pas si les autres veulent ou peuvent aider - autant de raisons suffisantes pour tout faire soi-même.

Mais quand on y pense, c'est absurde. Il n'existe aucun emploi rémunéré qui attend de vous que vous soyez prêt(e) à intervenir 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Et pourtant, c'est ce que les aidants attendent souvent d'eux-mêmes, quel que soit le degré de difficulté.

Dans d'autres chapitres, vous avez lu que le myélome multiple peut souvent être maintenu sous contrôle sur une longue durée grâce aux différents traitements, et heureusement ! Mais cela signifie aussi que vous serez aidant(e) pendant de nombreuses années. Bien sûr, l'implication n'est pas toujours aussi intense, il y a souvent de longues périodes lors desquelles votre partenaire ou votre parent se sent très bien et ne nécesstera que peu ou pas de soins.

Cependant, cette maladie reste un voyage au long cours, et cela vaut pour vous aussi. Tenir bon n'est possible que si l'on est soi-même soutenu. Mais ce n'est pas tout : il y a peut-être des personnes de votre entourage qui sont mieux placées que vous pour effectuer certaines tâches. Le scénario idéal consiste à avoir un réseau d'aidants, qui assument tous un rôle spécifique - petit ou grand - à court ou à long terme. Souvent, les gens veulent aider mais ils ne savent pas comment aborder le sujet. Donc : osez demander !

Dans notre famille, nous avions tous des rôles différents pour soutenir ma mère. Mon père était là pour les soins quotidiens, mon frère pour les affaires pratiques comme les courses, et moi pour tout ce qui concernait les questions médicales, comme la recherche d'informations et les visites à l'hôpital.

Louise

Voici quelques exemples de tâches susceptibles d'être réalisées par un tiers, temporairement ou non :

- Faire les lessives, repasser, nettoyer, faire les courses et cuisiner.
- Accompagner aux rendez-vous, surtout s'il s'agit de rendez-vous de « routine ».
- Passer du temps avec la personne qui a besoin de soins, pour bavarder, pour faire un jeu ou une promenade, ou simplement pour lui tenir compagnie.
- Rechercher des informations sur la maladie et les traitements.
- Assurer le suivi ou régler des questions administratives.
- Aller à la pharmacie.
- Organiser les médicaments, avec ou sans l'aide d'un pilulier hebdomadaire.

Enfin, vous pouvez aussi demander à être « relayé(e) » de temps en temps, c'est-à-dire à être remplacé(e) pendant un certain temps pour pouvoir prendre du temps pour vous. Vous aurez peut-être envie de sortir, de faire la grasse matinée, ou… ? À vous de trouver ce qui vous ferait plaisir.

L'une des choses les plus surprenantes que j'ai découvertes est la fréquence à laquelle il devait se rendre à l'hôpital, pour divers examens et rendez-vous. Parfois, cela ne prenait que 10 minutes, mais il fallait compter une demi-journée pour nous rendre à l'hôpital, nous garer, attendre, etc.

Au bout d'un moment, j'ai demandé si certaines choses ne pouvaient pas être combinées, ou réalisées chez le médecin généraliste, et parfois, c'était possible. Tout le monde n'osera peut-être pas le demander, mais on ne risque pourtant rien à poser la question, n'est-ce pas ?

Louise

Chaque petit geste compte

Vous connaissez une personne atteinte du myélome multiple et vous aimeriez l'aider mais ne savez pas comment ? Même si vous n'êtes pas extrêmement proche de cette personne, ou que vous n'habitez pas dans son quartier, vous pouvez offrir votre soutien. Il ne doit pas nécessairement s'agir de tâches énormes ; ci-dessus figurent de nombreuses suggestions de petits gestes qui pourraient déjà aider la personne.

Il n'est pas toujours facile de demander de l'aide, tout comme il est parfois difficile d'en proposer. Par exemple, « dites-moi si je peux faire quelque chose » est certes une offre d'aide formulée avec les meilleures intentions, mais comme elle est vague et générale, elle n'est généralement pas très utile. Les gens sont plus susceptibles d'accepter une aide si elle est très concrète.

Il y a certaines choses que vous pouvez tout simplement faire, ou annoncer, par exemple :

- Apporter une casserole de soupe ou un plat de spaghettis, et profiter de l'occasion pour papoter un peu.
- Dire « Je vais au supermarché demain, préparez-moi une liste de courses (ou envoyez-la moi), et je passerai la prendre. »
- « Le dimanche, je repasse tout mon linge, je passerai chercher le vôtre, quand cela vous convient-t-il ? »

Pour d'autres activités, vous pouvez formuler une proposition concrète :

- « J'aimerais rendre visite à Pierre un jour, quand est-ce que cela vous arrange ? Et Catherine, tu pourrais en profiter pour sortir si tu veux, il fera beau demain ! »
- « Je sais que vous êtes fort occupés. Je peux promener le chien les jours de semaine, cela me permettra de faire un peu plus d'exercice.
- « Marie doit aller à la clinique chaque lundi, non ? Je peux l'y conduire tous les quinze jours, vous pourrez alors rester à la maison. »

Ne vous découragez pas si votre aide ne s'avère pas nécessaire la première fois, n'hésitez pas à répéter votre offre ou votre proposition.

Et maintenez le contact ! Bien sûr, vous ne savez pas toujours ce dont quelqu'un a besoin, mais le simple fait de montrer que vous êtes là, que vous pensez à lui/elle, que vous ressentez de l'empathie, c'est déjà beaucoup. Envoyer une petite carte ou un message ou passer un coup de fil représente un petit effort, mais cela peut signifier beaucoup.

Ma femme voulait toujours m'avoir à portée de main, elle ne laissait jamais personne d'autre que moi s'occuper d'elle. J'ai fait tout moi-même autant que possible, mais c'était très dur, et je ne suis plus si jeune. J'ai été un peu soulagé lorsque les soins à domicile ont été mis en place et qu'ils ont pu prendre en charge une partie de mes responsabilités.

Etienne

Aide professionnelle [2, 3]

Il arrive que l'hôpital ou votre médecin généraliste vous signale que vous pouvez faire appel à un soutien professionnel. Mais il arrive aussi que l'aide laisse à désirer à votre égard, parce que, de façon compréhensible, l'attention est surtout portée à la personne atteinte d'un myélome multiple et aux soins médicaux.

N'hésitez surtout pas à vous renseigner sur les options qui sont disponibles pour votre situation. Vous pouvez par exemple vous adresser à votre mutuelle, votre généraliste, au service social de l'hôpital et/ou au CPAS.

L'aide professionnelle peut être subdivisée en deux catégories : d'une part, l'aide qui vous décharge de certaines tâches et qui permet ainsi d'alléger le « travail » de l'aidant(e) ; et d'autre part, le soutien qui vous aide à faire preuve de résilience.

Le premier type d'aide englobe des services tels que l'aide ménagère, la livraison de repas, les soins à domicile (infirmiers ou autres), les services de transport et services

similaires. Certaines mutuelles offrent la possibilité d'engager une personne occasionnellement pour prendre le relais ; ce type d'aide est parfois appelé service de garde-malade (à domicile), ou encore « prise en charge de répit ». Cela vous donne l'occasion de faire autre chose pendant un moment.

Quant au second type de soutien qui peut vous être apporté, en tant que personne et en tant qu'aidant(e), citons par exemple le psychologue ou le coach. Il existe également des contacts avec d'autres aidants, des formations et des séances d'information pour les aidants, dont beaucoup peuvent actuellement être suivies en ligne. Par ailleurs, votre hôpital organise peut-être certaines activités destinées à soutenir les aidants.

Rappelez-vous également qu'il existe certains outils pratiques qui peuvent sécuriser et simplifier la vie de la vie de la personne atteinte de myélome multiple (et donc également votre vie en tant qu'aidant(e)). Pensez, par exemple, à un lit d'hôpital, une canne ou un déambulateur, à des poignées placées dans les toilettes ou à la salle de bain, ou encore à un monte-escalier.

Lorsque plus aucun traitement n'a été disponible pour ma mère, nous nous sommes sentis un peu perdus. Jusque-là, tout avait tourné autour de l'hôpital et des traitements, et soudain, pour la prise en charge en soins palliatifs, elle a dû à nouveau faire appel au médecin généraliste, qui n'avait pas non plus réponse à toutes nos questions. En fait, nous n'avions pas non plus la moindre idée de ce que les soins à domicile pouvaient nous apporter, et j'ai regretté de ne pas les avoir fait intervenir plus tôt. L'équipe a été très professionnelle et a permis à ma mère de rester à la maison jusqu'à la fin, ce qu'elle voulait absolument.

Kim

Indemnisations pour les aidants [2, 3, 4]

Heureusement, le rôle des aidants est de plus en plus reconnu et apprécié. Et à juste titre ! En effet, sans les aidants, les soins seraient bien plus complexes et onéreux. Cette reconnaissance se traduit par l'introduction de mesures qui soutiennent les soins de proximité, sous certaines conditions.

Ainsi, vous pourriez temporairement avoir le droit de ne pas travailler ou de travailler moins pour assumer votre rôle d'aidant(e). Cette mesure s'accompagne souvent d'une aide financière destinée à compenser la perte de revenus. Vos droits dépendront, notamment, du lieu où vous travaillez, de l'identité de votre employeur (secteur public ou privé), de ce qui est mentionné dans la convention collective de travail et de certaines circonstances qui vous sont propres, à vous ou à la personne atteinte du myélome multiple. Consultez votre supérieur ou votre service des ressources humaines afin de connaitre les possibilités qui s'offrent à vous. Dans le chapitre « En savoir plus », vous trouverez également quelques liens utiles vers des sites web consacrés à cette thématique.

Même si vous n'avez pas droit à une compensation spécifique, il peut être utile de discuter de votre situation au travail. Une réflexion collective permettra peut-être d'adopter certaines mesures qui rendront la situation plus facile à gérer. Par exemple, vous pouvez envisager de travailler plus souvent à domicile, d'avoir un horaire plus flexible, de réduire temporairement votre charge de travail, ou encore d'obtenir l'autorisation de régler certains problèmes ou d'accompagner la personne à des rendez-vous pendant vos heures de travail.

Vous pouvez également solliciter un contrat temporaire avec un nombre d'heures réduit, en travaillant par exemple un jour de moins par semaine, ou en prestant des journées plus courtes.

Dans tous les cas, si vos collègues, votre supérieur hiérarchique et d'autres personnes connaissent votre situation, ils seront aussi en mesure de vous soutenir sur le plan émotionnel et pratique si besoin.

Même si vous ne travaillez pas (ou plus), vous pourriez bénéficier de certaines allocations ou primes - renseignez-vous auprès de votre mutuelle ou de votre commune !

Une relation qui change

Si vous vous occupez d'un(e) partenaire, d'un(e) parent(e), d'un frère ou d'une sœur ou d'un(e) ami(e) souffrant de myélome multiple, cela a inévitablement des répercussions sur la relation que vous aviez avec cette personne. Ces répercussions ne sont pas nécessairement positives ou négatives, mais la relation sera différente de celle que vous aviez avant. Il peut arriver que cette situation vous rapproche à cause de tout ce que vous traversez ensemble, ou au contraire que vous vous sentiez moins proches parce que vous gérez les choses de manière différente. Se sentir parfois plus proche et parfois moins proche peut avoir du bon.

Lorsque quelqu'un est malade, toute l'attention est dirigée vers cette personne, et ce sera essentiellement à elle qu'on demandera comment elle se sent, tant physiquement qu'émotionnellement. Les gens oublieront souvent de vous demander à vous comment vous allez, en tant qu'aidant(e). Or, vous aussi, vous serez confronté(e) à toutes sortes d'émotions, et c'est tout à fait normal. Les aidants ont souvent l'impression qu'ils doivent être positifs et forts en toutes circonstances, pour l'autre personne et pour l'entourage.

Or, il est parfaitement normal de ressentir de temps à autre de la colère, de la frustration, de la peur, du chagrin, de l'irritation ou de la mauvaise humeur, ou toutes autres émotions. Parfois, ces émotions sont aussi dirigées vers la personne qui souffre de myélome multiple, ce qui n'a rien d'anormal non plus (jusqu'à un certain point). Enfin, toute relation connaît des hauts et des bas, lesquels sont parfois exacerbés par un événement radical, comme le diagnostic d'une maladie grave.

La personne dont vous vous occupez éprouvera probablement elle aussi de nouveaux sentiments à votre égard, parce qu'elle se sent coupable, frustrée d'être dépendante, etc. Par ailleurs, le fait que vos vies tournent désormais en grande partie autour de la maladie et du traitement, et que vous ne pouvez plus faire toutes ces choses qui vous rendaient heureux ensemble, rend les choses encore plus difficiles.

Il est important de reconnaître que c'est normal et, surtout, d'en parler ensemble. Le fait de pouvoir exprimer les choses, de faire savoir à l'autre personne ce que

vous avez en tête, fait souvent toute la différence. Ne vous imposez pas une mission impossible - après tout, vous êtes humain. Et si vous ne parvenez pas à trouver une solution ensemble, ou si vos émotions négatives continuent à prendre le dessus, n'hésitez pas à solliciter de l'aide. Dans le chapitre « Vivre avec le myélome multiple », vous trouverez une série de conseils qui peuvent aider non seulement les patients eux-mêmes, mais aussi vous-même en tant qu'aidant(e) proche.

Si possible, continuez à faire de chouettes activités ensemble, même si celles-ci sont un peu plus calmes ou plus proches du domicile que ce à quoi vous étiez habitués. Veillez aussi à prendre suffisamment de temps pour vous pour pratiquer des activités qui vous redonnent de l'énergie, et encouragez la personne dont vous vous occupez à faire de même.

Références :

1. *Myeloma UK Infopack for carers of myeloma patients https://www.myeloma.org.uk/documents/an-infopack-for-carers-of-myeloma-patients/*
2. *https://www.ma-zo.be/*
3. *https://steunpuntmantelzorg.be/*
4. *https://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven*

Responsabilisation

Responsabilisation : prenez votre santé en main[1]

La responsabilisation : en quoi cela consiste ?[2]

Que signifie au juste le concept de « responsabilisation du patient » ? (Ou « patient empowerment » en anglais). En un mot, il s'agit de vous « donner les moyens », en tant que patient(e), de jouer un rôle plus actif dans votre santé et l'évolution de votre maladie, en prenant en compte ce qui est important pour vous.

Plusieurs aspects sont essentiels à cet égard :

1. **Information :** pour jouer un rôle actif, vous devez disposer d'informations pertinentes et fiables. L'équipe responsable de votre traitement joue un rôle important dans ce processus. En outre, vous pouvez également faire certaines choses pour vous informer correctement. Ce guide peut vous y aider.
2. **Une prise de décision partagée :** ce n'est pas (seulement) votre médecin ou votre équipe de soins qui prend les décisions ; elles sont prises en concertation avec vous. Votre médecin apporte le point de vue médical, et vous apportez vos propres valeurs, les choses que vous trouvez importantes et réalisables.
3. **Se prendre en charge :** cela signifie que vous pouvez prendre vous-même en main votre maladie et votre santé, par exemple en prenant correctement vos médicaments et en signalant les effets indésirables éventuels à votre médecin, mais aussi en mangeant sainement et en pratiquant suffisamment d'activité physique.

Dans les pages suivantes, nous aborderons ces trois aspects de manière plus détaillée.

1. Information

Dans la vie quotidienne, même en situation normale, beaucoup d'informations nous parviennent et il n'est pas toujours facile de démêler le vrai du faux. Lorsqu'on est confronté à un diagnostic de cancer, il est encore plus important de disposer d'informations fiables.

Mais si vous ne disposez pas de formation médicale, vous pouvez avoir l'impression d'avoir atterri sur une autre planète, avec une langue et une culture inconnues. Ci-dessous, nous passons en revue quelques sources d'informations complémentaires intéressantes.

Votre équipe de soins

(Par souci de facilité, nous utilisons ici souvent le terme de « médecin », mais c'est ici un terme générique qui fait référence à tous les membres de votre équipe de soin avec lesquels vous êtes en contact).

Toutes les personnes qui interviennent dans votre suivi et votre traitement sont aussi une source importante d'information et se feront un plaisir de partager ces informations avec vous. Toutefois, tout le monde n'a pas les mêmes besoins en matière d'information : certaines interrogations seront peut-être très importantes pour vous mais pas pour d'autres personnes. N'hésitez pas à poser ces questions si elles ne sont pas abordées spontanément.

Tout au long de ce guide, sous les différents thèmes, nous vous donnons des exemples de questions que vous pouvez poser à votre médecin (ou à un autre membre de votre équipe de soins) dans les cases intitulées « Questions que vous pouvez poser ».

Les pages suivantes énumèrent quelques conseils généraux qui peuvent aider à tirer le meilleur parti d'une consultation.

Comment tirer le meilleur parti de mon entretien avec le médecin ?

Avant l'entretien :
Pensez à ces différents points : quoi, où, quand et comment ?

- Quoi - quel va être l'objet de l'entretien ? S'agira-t-il de discuter du résultat d'un examen, ou de proposer un plan de traitement ? Que voulez-vous savoir à ce sujet ? Pouvez-vous déjà préparer une liste de questions ? Devez-vous apporter des documents ou des informations, par exemple une liste de médicaments ou un journal des symptômes ? Que voulez-vous absolument signaler ou vérifier ?
- Où - savez-vous où vous devez aller et le nom de la personne avec laquelle vous avez rendez-vous ? Connaissez-vous le chemin ou avez-vous encore besoin d'effectuer des recherches ?
- Quand - avez-vous prévu suffisamment de temps, avant et après le rendez-vous ? En prévoyant suffisamment de temps, vous pouvez éviter le stress en cas d'embouteillages, par exemple.
- Un rendez-vous peut durer plus longtemps que prévu, et vous pourriez avoir besoin d'un peu de temps pour vous après - tenez-en compte dans votre emploi du temps.
- Comment - est-ce que quelqu'un vous accompagne, voulez-vous prendre (ou faire prendre) des notes, ou demander si l'entretien peut être enregistré ?

Au cours de l'entretien :

- Parlez – quel sujet voulez-vous absolument aborder ? Présentez la personne qui vous accompagne. Que doit savoir le médecin à votre sujet ?
- Posez des questions - sur le nom des personnes présentes et leur rôle. Il n'y a rien de plus ennuyeux que d'avoir une conversation avec quelqu'un dont on ne connaît pas le nom ; de plus, il sera commode de pouvoir y faire référence plus tard. Demandez également de vous faire expliquer les choses que vous ne comprenez pas. Un dessin pourrait éventuellement vous aider, ou il existe peut-être une brochure bien conçue ?
- Prenez des notes - ou demandez à quelqu'un d'autre de le faire. Par exemple, notez le nom des

médicaments, des examens ou d'informations importantes. Si nécessaire, enregistrez la conversation (demandez d'abord l'autorisation !)

- Suivi - quelle est la prochaine étape, quand allez-vous recevoir les résultats ou votre plan de traitement ? Si vous devez prendre une décision, de combien de temps disposez-vous ? Où et à qui pouvez-vous vous adresser si vous avez des questions entre les rendez-vous, et quelles sont les coordonnées de la personne ou du service en question ?

Après l'entretien :

- Prenez le temps d'assimiler les informations et éventuellement de prendre des décisions.
- Discutez des informations reçues avec d'autres personnes et recherchez des informations (ou non !)
- Posez vos questions - notez les questions qui vous viennent à l'esprit et prenez le temps d'en faire une synthèse avant de reprendre contact - assimilez les choses car cela peut prendre parfois un peu de temps.

Si j'ai une consultation importante, mon mari m'accompagne toujours. Pas pour les rendez-vous habituels consacrés au traitement, mais dans le cas où l'on discute des résultats des examens de moelle osseuse ou d'un changement de traitement. À deux, on retient plus, et souvent, il s'est avéré qu'il se souvenait de plus de choses que moi.

Anne-Marie

Des listes de questions ? Quelques conseils :

Noter vos questions à l'avance est une très bonne idée, cela permet de structurer l'entretien et de ne rien oublier. Mais bien sûr, votre médecin a lui/elle aussi une liste (tout au moins dans sa tête) de choses à discuter, et vos deux listes sont importantes !

- Le médecin ne verra aucun inconvénient à ce que vous lui signaliez, dès le début de l'entretien, que vous avez des questions dont vous aimeriez absolument discuter , il ou elle pourra ainsi en tenir compte.
- Réfléchissez à l'avance aux questions que vous voudriez poser :
  - Qui est le mieux placé pour répondre à cette question ? Mon médecin, le personnel infirmier spécialisé en oncologie ou en hématologie, une personne du secrétariat ? Posez les bonnes questions à la bonne personne - si vous parvenez à l'identifier, bien sûr !
  - Demandez-vous : voulez-vous vraiment connaître la réponse ? Il s'agit ici principalement de questions relatives au pronostic, par exemple « combien de temps me reste-t-il à vivre ? » Non seulement il est rare que l'on puisse répondre avec certitude à cette question, mais il arrive aussi que l'on regrette de l'avoir posée.
  - Que savez-vous déjà, ou pouvez-vous rechercher dans des sources fiables (et éventuellement vérifier - ai-je raison de penser que, ai-je bien compris que... ?).
  - Votre question est-elle suffisamment précise ? Par exemple, si vous vous inquiétez du risque de perte de cheveux avec un traitement particulier, demandez « Quel est le risque de perte de cheveux ? » et non « Quels sont les effets secondaires auxquels je peux m'attendre ? ».

Internet, ou docteur Google

Bien sûr, vous poserez les questions importantes à votre médecin ou à un autre membre de l'équipe de soins, et vous pourrez également vérifier auprès d'eux si certaines informations que vous avez trouvées en ligne sont correctes. Mais lorsque vous recherchez des informations sur Internet, vous pouvez déjà faire preuve de vigilance, par exemple : vous demander qui ou quelle organisation est responsable du site web que vous lisez, et quand il a été mis à jour pour la dernière fois.

Essaye-t-on de vous vendre quelque chose sur le site (ou celui-ci comporte-t-il de nombreux liens vers d'autres sites commerciaux) ? Par exemple, des sites prônant des compléments, un régime alimentaire, l'accès à des « informations exclusives » ? Si tel est le cas, il est probablement préférable de vérifier ces informations ailleurs.

Les informations proposées sont-elles étayées par des publications scientifiques ? De manière générale, les informations fiables en ligne sont proposées par des organismes publics, des patients ou des associations de patients, et par la plupart des sociétés actives dans le domaine de la santé.

À la fin de ce guide, vous trouverez quelques liens vers des sites web utiles.

Avant qu'il m'annonce le diagnostic définitif, mon médecin généraliste m'avait déjà dit qu'il pourrait s'agir de la maladie de Kahler. Chacun de notre côté, mon mari et moi avions déjà recherché toute une série d'informations sur Internet. Je sais que l'on dit toujours que ce n'est pas une bonne idée, mais cela m'a quand même aidée, car ce n'était plus un choc lorsque l'hématologue me l'a annoncé.

Il s'est avéré que les informations étaient déjà obsolètes, puisqu'elles disaient qu'il me restait environ deux ans à vivre ; or, mon hématologue m'a indiqué que d'autres traitements étaient apparus dans l'intervalle, et que mon espérance de vie serait plutôt de l'ordre de six ans. Entre-temps, de nombreuses avancées ont été enregistrées et nous sommes aujourd'hui 16 ans plus tard !

Mia

Associations de patients

Les associations de patients ou les groupes d'entraide peuvent avoir des objectifs divers, et elles en ont souvent plusieurs. Fournir une information aux patients et à leurs proches est souvent un aspect important.

Cela peut se faire par le biais d'informations proposées sur un site web, mais aussi via l'organisation de réunions avec des spécialistes ou de contacts entre patients, que ce soit en groupe ou en tête-à-tête.

La plupart des associations sont soutenues par divers médecins et d'autres experts afin que les informations partagées puissent être validées.

En outre, nombre de bénévoles de ces organisations sont eux-mêmes des experts, qui savent parfaitement ce qui est important pour vous en tant que patient(e).

Un autre avantage du contact avec les autres patients est qu'il est agréable de parler à d'autres personnes qui ont vécu (à peu près) la même chose que vous. Même si votre partenaire et les personnes de votre entourage se montent extrêmement compréhensifs et attentionnés, ce n'est pas la même chose que de parler à quelqu'un qui a eu (ou a toujours) une expérience directe de la maladie.

En Belgique, les associations de patients sont l'ASBL Mymu Wallonie-Bruxelles et CMP-Vlaanderen asbl (pour la Flandre).

Vous trouverez plus d'informations à ce sujet à la fin de ce guide.

Très vite, j'ai aussi constaté qu'il existait une association de patients, et c'était tellement bien de pouvoir parler à des gens qui comprennent ce que vous vivez. Ils ont également organisé des séances d'informations avec des experts, et cela m'a beaucoup appris. Depuis un certain temps, je suis active au sein du conseil d'administration de CMP-Vlaanderen.

Mia

Famille et amis (ainsi que voisins, collègues, connaissances...)

Les personnes de votre entourage s'inquiètent sans doute pour vous, et veulent peut-être vous aider en partageant des informations avec vous. De nombreuses sources sont également disponibles sur Internet, par exemple sur les forums de patients et les groupes Facebook.

Dans ce contexte, tout le monde est animé de bonnes intentions, et il peut être tout à fait utile d'obtenir certaines données auprès d'autres personnes, mais il est important de garder à l'esprit que chaque personne est différente.

Ce n'est pas parce qu'une personne a bien réagi à une thérapie particulière qu'elle aura la même efficacité chez vous. De même, si un patient a souffert d'un effet indésirable à un médicament, cela ne signifie pas que vous en souffrirez aussi. Donc, dans ce contexte également, si vous tombez sur des communications au sujet desquelles vous voulez en savoir plus, notez-les et discutez-en avec votre médecin ou votre infirmier/ère.

2. Prise de décision partagée

En anglais, ce processus porte le nom de « shared decision making ». Il s'agit d'une méthode de travail appliquée dans le domaine des soins de santé, dont l'importance est de plus en plus reconnue ces dernières années. D'une part, il est important que vous, la personne concernée au final, soyez correctement informée, que vous ayez votre mot à dire et que vous adhériez au traitement que vous allez recevoir. D'autre part, il est important que le traitement proposé corresponde à ce qui est important à vos yeux.

Bien sûr, vous n'avez pas toujours le choix, et les options de traitement ne sont pas infinies, mais il est souvent possible de tenir compte de vos préférences et de vos objectifs. À cet effet, définir vos objectifs de traitement pourrait vous aider. Ces objectifs peuvent être de natures diverses. Premièrement, que trouvez-vous important dans votre vie ? - voulez-vous pouvoir continuer à travailler, à vous occuper de vos (petits-)enfants, à avoir une vie sociale active ? Y a-t-il certains événements majeurs auxquels vous voulez assister (dans le meilleur état de santé possible) - un mariage, une naissance, un anniversaire ? Voulez-vous vivre le plus longtemps possible, même si cela peut entraîner de nombreux désagréments, ou préférez-vous éviter ces désagréments, même si cela peut signifier que votre maladie récidivera plus rapidement ?

Ensuite viennent les interrogations liées au traitement. Vous voudrez peut-être éviter à tout prix certains effets, alors que vous pensez au contraire pouvoir en tolérer d'autres. Peut-être que vous trouvez cela ennuyeux ou qu'il est difficile pour vous sur le plan pratique de devoir vous rendre fréquemment à l'hôpital. Est-ce que vous détestez les piqûres, ou ne vous posent-elles aucun problème ?

Discutez de toutes ces questions avec votre équipe de soins : pour vous proposer le meilleur traitement possible, l'équipe doit savoir ce qui est important pour vous. À nouveau, il est vrai que vos options ne sont évidemment pas infinies, mais poser des questions ne fait jamais de mal. Au cours de la discussion, il se peut qu'une option de second choix, qui n'avait peut-être pas été suggérée spontanément, se révèle au final la meilleure pour vous.

3. Se prendre en charge

Se prendre en charge est un terme difficile à définir de manière précise ; il fait référence au fait de se « gérer » soi-même, de prendre soin de soi dans la nouvelle situation occasionnée par cette maladie.

Il s'agit d'un concept important dans plusieurs domaines :

- La maladie elle-même, mais aussi toutes ses répercussions, physiques et psychologiques.
- Votre bien-être et votre état de santé sous-jacents, par exemple également en rapport avec l'alimentation et l'exercice physique.

Gérer vous-même votre maladie

Cette approche peut vous sembler un peu étrange, car vous avez plutôt l'impression que c'est la maladie qui vous contrôle, ou que c'est votre équipe de soins qui est censée gérer votre maladie. Et bien sûr, c'est en partie vrai, en concertation avec vous tout au moins.

Mais il vous est aussi possible de (re)prendre vous-même un peu le contrôle. Par exemple, en prenant vos médicaments correctement et aux moments prévus, en respectant vos rendez-vous et en prêtant attention à votre corps. Si vous ressentez un quelconque effet secondaire, notez-le et signalez-le à votre médecin. Mais essayez aussi déjà de voir si vous pouvez identifier vous-même l'amélioration ou l'aggravation de certains symptômes. Y a-t-il des choses que vous pouvez faire pour atténuer ces symptômes ?

Demandez à votre médecin ou à votre infirmier/ère s'il y a des choses spécifiques auxquelles ils aimeraient que vous prêtiez attention, ou si vous devez prendre note de certaines choses. Certains hôpitaux fournissent un dossier électronique du patient, incluant des journaux de symptômes, des questionnaires et autres documents qui permettent à l'équipe de vous suivre plus étroitement encore et, le cas échéant, de vous contacter plus rapidement. Ces documents aident également l'hôpital à améliorer la qualité de votre prise en charge.

Vous pouvez éventuellement noter des informations sur les feuilles prévues à cet effet à la fin de ce guide ; ainsi, vous pourrez potentiellement identifier certaines situations répétitives.

Le dossier électronique du patient contient également d'autres données, comme votre dossier médical et une liste de vos médicaments. N'hésitez pas à demander quelle approche est mise en place au sein de votre hôpital.

En Belgique, il existe également un système central accessible à tous, que vous pouvez trouver via l'adresse suivante **www.masante.belgique.be**

Traitement médicamenteux

Sachez quel médicament vous prenez ...

Savez-vous quels médicaments vous prenez et dans quel but ?
Prenez-vous d'autres médicaments non liés à votre myélome multiple ?

Veillez à toujours avoir une liste à jour de tous les médicaments que vous prenez. S'il existe un dossier électronique du patient qui inclut ces informations, vous pouvez demander à votre médecin ou à votre infirmier/ère de les passer en revue avec vous et de les imprimer si nécessaire.

Une autre possibilité consiste à utiliser la feuille à la fin de ce guide, spécialement conçue à cet effet. Ou encore, vous pouvez rédiger vous-même votre liste sur papier (ou dans un document numérique) - dans tous les cas, cette liste doit inclure les éléments suivants :

- Nom du médicament
- Dose
- Quand et comment le prendre
- Instructions spéciales
- Dans quel but est-il utilisé (indication) ?

N'oubliez pas de noter également les médicaments que vous recevez par injection ou perfusion.

Quels médicaments sont prescrits et dans quel but

Si la liste contient des médicaments pour lesquels vous ne savez plus pourquoi ils vous ont été prescrits, apportez votre liste à votre pharmacien ou votre médecin généraliste, votre infirmier/ère ou un médecin spécialiste, et demandez-lui de la parcourir avec vous.

Il arrive parfois qu'un médicament soit prescrit pour un problème temporaire (par exemple, brûlures d'estomac, insomnie), et que l'on oublie que sa prise n'est plus nécessaire.

Conseils et astuces

Si vous prenez beaucoup de médicaments, il peut être utile d'acheter un pilulier : vous n'aurez alors qu'à tout préparer une fois par semaine, et à veiller à prendre vos médicaments au moment prévu les autres jours de la semaine. Si vous bénéficiez d'une aide à domicile, le personnel peut aussi vous organiser votre pilulier.

Et vous pouvez également prévoir des rappels pour la prise de médicaments. Par exemple, en plaçant votre pilulier bien en vue dans un endroit où vous passez plusieurs fois par jour : à côté de votre brosse à dents, de la machine à café ou sur la table du petit-déjeuner. Vous pouvez également programmer une ou plusieurs alarmes sur votre téléphone, ou utiliser une application dédiée.

Si toutes ces choses sont pénibles à gérer pour vous, vous pourriez peut-être demander à votre partenaire de vous rappeler certaines choses ?

Recommandations du World Cancer Research Fund en matière de prévention du cancer
(qui s'appliquent également aux personnes atteintes d'un cancer) :[3]

- Essayez de maintenir un poids santé.
- Continuez à bouger.
- Consommez des aliments complets, des fruits et des légumes.
- Évitez les aliments riches en sucre, en graisses et en amidon (de nombreux aliments préparés entrent dans cette catégorie), comme les pâtisseries, les desserts, les aliments frits.
- Limitez votre consommation de viande rouge (bœuf, porc, agneau) et de viande(s) transformée(s), comme le jambon, le bacon, le salami et certaines saucisses.
- Buvez principalement des boissons non sucrées - eau, café, thé.
- Ne buvez que peu ou pas d'alcool.
- N'utilisez pas de compléments alimentaires, sauf s'ils ont été prescrits par un médecin ou un(e) diététicien(ne) en raison d'une carence spécifique.

Autres formes de soutien

Outre les médicaments, il existe bien sûr de nombreuses autres façons de prendre en charge votre maladie, par exemple en faisant régulièrement vos exercices de kinésithérapie ou en signalant vos douleurs ou vos gênes afin qu'elles soient prises en charge.

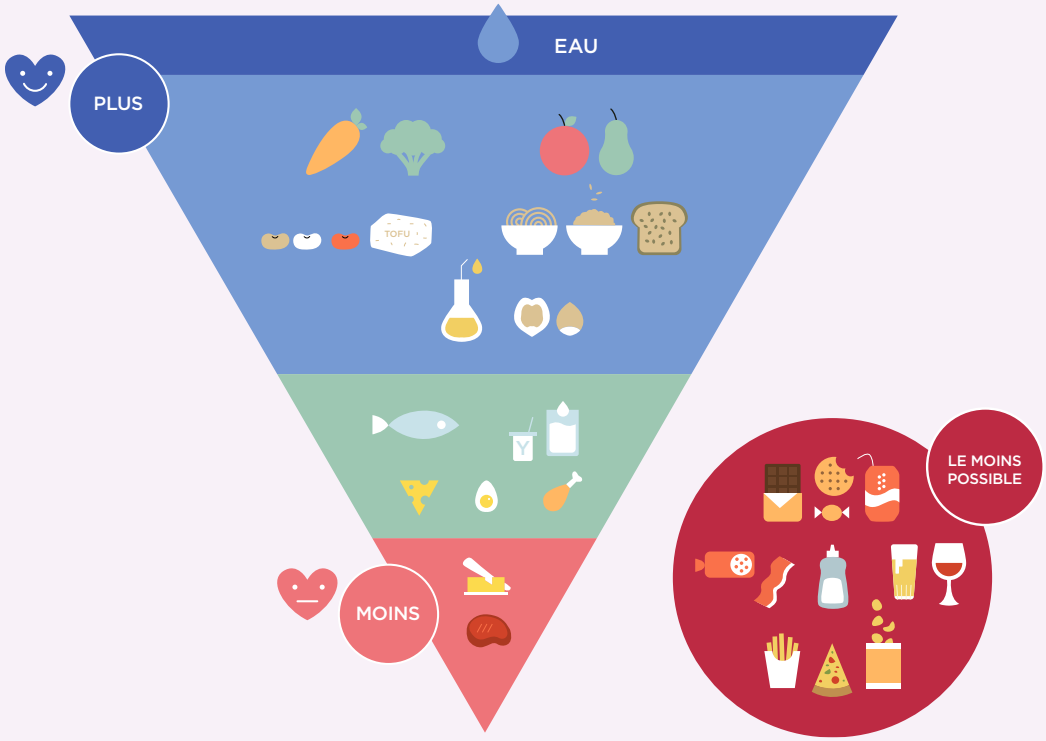
Même si vous ne vous sentez pas en forme sur le plan mental ou émotionnel, il est important de le signaler. Mais aussi : essayez aussi de réfléchir à ce qui peut vous aider. Le chapitre « Vivre avec le myélome multiple » aborde différentes formes de soutien - d'une part le soutien proposé par des professionnels de la santé tels que des psychologues et des sexologues, et d'autre part celui apporté par les contacts avec d'autres malades, par exemple. Ou peut-être qu'une chouette conversation avec un(e) ami(e) ou votre partenaire, une longue promenade ou un moment de distraction offert par un bon film/livre pourraient vous faire plus de bien ? Chacun fonctionne bien sûr différemment, alors efforcez-vous de réfléchir à ce qui pourrait marcher pour vous.

Prenez soin vous-même de votre santé dans sa globalité

Face à une maladie grave telle que le myélome multiple, il n'est pas toujours facile de réfléchir à son état de santé de manière globale.

C'est pourtant extrêmement important ! Être dans la meilleure forme possible, physiquement et mentalement, ne peut que vous aider à faire face à votre maladie. Plus encore : une vie saine reste essentielle pour réduire au minimum le risque de développer d'autres pathologies.

Peut-être avez-vous toujours vécu sainement, ou peut-être le moment est-il venu de réfléchir à ce que vous pouvez et voulez changer.



Une alimentation saine

Il peut être très utile de demander conseil à un(e) (onco)diététicien(e), au moins pour vous aider à bien vous prendre en charge. Par exemple, si vous n'avez pas d'appétit à cause du traitement ou si vous ressentez de fortes nausées, si vous avez perdu beaucoup de poids ou si, au contraire, vous avez de nombreux kilos à perdre.

Même si vous n'avez pas eu l'habitude de manger sainement jusqu'ici, se faire accompagner d'un(e) diététicien(ne) professionnel(le) peut s'avérer utile. Ou vous préférez peut-être tout simplement ne pas faire le chemin tout(e) seul(e) ! Il existe une pléthore d'informations concernant l'alimentation saine, qui valent en principe aussi bien pour les personnes atteintes d'un cancer que pour les personnes non malades. Vous trouverez ici quelques recommandations sur le régime alimentaire et d'autres habitudes, destinées à réduire le risque de cancer ; ces recommandations ont été rédigées par deux grandes organisations de recherche sur le cancer. Toutefois, elles s'appliquent en réalité à chacun de nous.

Les recommandations diététiques générales du triangle nutritionnel sont également présentées. [4]

À propos des compléments alimentaires, des « super aliments » et des contes de fées

Les médias et Internet regorgent de ce type d'affirmations : prendre la bonne combinaison de compléments à base de « super-aliments » vous permettra de prévenir ou de traiter toutes sortes de maladies. Malheureusement, quand cela paraît trop beau pour être vrai, c'est généralement faux. Le plus important est d'avoir une alimentation saine et variée, et à cet égard, un(e) diététicien(ne) peut vous aider. N'essayez jamais des régimes spéciaux ou des compléments alimentaires de votre propre initiative.

Si vous envisagez de prendre quelque chose en plus du traitement qui vous a été prescrit, ou de suivre un régime alimentaire particulier, veillez à en parler d'abord avec votre médecin ou votre infirmier/ère ! Même les médicaments ou les compléments en vente libre peuvent avoir des effets secondaires ou des interactions avec d'autres médicaments.

Bon à savoir :

- Quasi toutes les personnes, avec ou sans cancer, peuvent absorber des nutriments en suffisance à partir d'une alimentation variée et maintenir leur niveau de vitamine D en passant assez de temps à l'extérieur. N'oubliez pas de vous protéger avec une crème solaire à indice de protection élevé ! Consultez votre médecin pour savoir si votre médicament peut provoquer une hypersensibilité au soleil.
- Les super-aliments sont appelés ainsi parce qu'ils sont riches en divers nutriments. Il est bien d'en consommer, mais simplement dans le cadre d'un régime alimentaire varié - à eux seuls, ils n'apportent rien de plus.
- Gardez à l'esprit que « naturel » n'est pas synonyme d' « inoffensif ». Les produits naturels peuvent aussi avoir des effets secondaires ou interagir avec des médicaments.
- Nutritionniste, ou thérapeute en nutrition, ne sont pas des titres protégés. En d'autres termes, quelqu'un qui se désigne comme tel n'a pas nécessairement suivi une formation de qualité appropriée. Diététicien(ne), en revanche, est un titre protégé.
- Si vous vous questionnez sur votre apport en nutriments, notamment si vous n'arrivez pas à manger beaucoup (temporairement ou non), vous pouvez demander à votre médecin s'il est utile de vérifier certains taux de vitamines et de minéraux pertinents.
- Vous pouvez éventuellement prendre un complément multivitaminé. Pour les patients plus âgés (ou si vous avez des métastases osseuses), il peut être indiqué de prendre du calcium et de la vitamine D pour prévenir l'ostéoporose. Une nouvelle fois : discutez-en avec votre médecin !

J'ai participé à une randonnée à vélo de Londres à Paris organisée par Myeloma UK. Deux de mes fils y ont également participé et j'y ai rencontré d'autres patients atteints d'un myélome. Je me suis alors rendu compte que mon parcours jusque là avait été relativement fluide, et que d'autres avaient rencontré bien plus de difficultés.

Elisabeth

Continuez à bouger

Il y a différentes façons d'intégrer l'activité physique à votre vie, et cela fonctionnera mieux si vous pratiquez une activité que vous aimez.

Il peut s'agir d'un sport, comme le vélo ou le tennis, mais une activité telle que la marche ou le jardinage peut également vous maintenir en mouvement. Essayez d'intégrer environ 30 minutes d'exercice par jour en moyenne. Pour certains, cela fonctionnera mieux en présence d'une certaine structure : par exemple commencer chaque matin par une promenade, tandis que pour d'autres personnes, il sera plus motivant d'alterner les activités. Peut-être avez-vous toujours voulu un chien et est-ce aujourd'hui le moment idéal ?

N'oubliez pas non plus d'incorporer de temps en temps des exercices de musculation. Le renforcement musculaire présente de nombreux avantages : des os plus solides, un meilleur équilibre et une réduction du risque de développer un diabète, des maladies cardiovasculaires ou une dépression, ou une réduction des désagréments liés à ces pathologies. [5]

Continuez à bouger ! Quelques astuces :

- Faites-le ensemble ! Avec votre partenaire, un(e) ami(e), un groupe - tant qu'il y a quelqu'un qui compte sur vous et vous encourage.
- Vérifiez si des programmes d'exercices sont proposés dans votre hôpital. Ils sont souvent réalisés sous la direction d'un entraîneur ou d'un kinésithérapeute spécialisé, et sont adaptés à votre situation.
- La marche et le vélo sont des moyens faciles de rester en mouvement - laissez donc votre voiture au garage plus souvent.
- Vous aimez jardiner ? Jouer au tennis ? Essayez de dégager régulièrement du temps pour ces activités !
- Découvrez une nouvelle activité ! Vous avez toujours voulu apprendre à jouer au golf ? Vous êtes curieux/se de découvrir ce club de pétanque ? Foncez !
- Reprenez de vieilles habitudes (mais uniquement les bonnes, bien entendu). Vous étiez doué(e) en natation ou vous adoriez danser le tango ? Mettez-vous au défi et découvrez si cela vous passionne toujours.
- Suivez vos progrès. Pour certains, l'utilisation d'une application ou d'une montre de fitness pour suivre leurs performances constitue une source de motivation, peut-être cela vous conviendrait-il aussi ?
- Le rythme ne doit pas nécessairement être rapide : des activités comme le yoga, le taï-chi ou les pilates sont également très efficaces en tant qu'entraînement musculaire et entraînement de l'équilibre.

Un esprit sain dans un corps sain

Vivre avec un cancer peut également avoir un impact important sur votre bien-être mental et psychologique, et il peut arriver que vous ayez besoin d'un soutien professionnel. Bien sûr, vous pouvez déjà faire beaucoup vous-même pour gérer au mieux tous ces changements.

Nous avons déjà abordé l'alimentation et l'activité physique - deux éléments essentiels qui influencent aussi favorablement la manière dont vous vous sentez. En outre, il existe de nombreux moyens de préserver votre équilibre émotionnel et mental, par exemple :

- **Écrire :** mettez sur papier ce qui vous contrarie, mais aussi, surtout, ce qui va bien. De quoi êtes-vous reconnaissant(e) ? Soyez précis et pensez au moins à 3 nouvelles choses chaque jour. Des études ont montré que les personnes qui tiennent un « journal de gratitude » se sentent plus heureuses.[6]
- **La méditation ou pleine conscience :** cela peut sembler quelque peu nébuleux, mais ce n'est pas du tout le cas ! De plus, il est établi que les personnes qui méditent quelques minutes par jour se sentent elles-mêmes plus calmes et plus heureuses.[7]
- **Le verre à moitié plein ?** Essayez de trouver quelque chose de positif dans chaque situation, même si c'est parfois difficile. Même lorsque vous avez affaire à des personnes « pénibles », accordez-leur le bénéfice du doute. Peut-être la personne a-t-elle mal dormi, peut-être est-elle inquiète pour son travail.
- **Entourez-vous de personnes positives.** Si, malgré le verre à moitié plein et le bénéfice du doute, vous remarquez que certaines personnes vous coûtent toujours plus d'énergie que vous ne le voudriez, limitez les interactions. Il en va de même pour les activités qui vous fatiguent ou vous frustrent en permanence : arrêtez de les pratiquer, limitez-les ou déléguez-les si vous le pouvez.
- **Prenez l'air !** C'est bien évidemment bon pour la production de vitamine D, mais aussi pour l'activité physique (du moins si vous faites quelque chose d'actif), et la lumière du soleil a elle aussi un excellent effet sur notre humeur. Assurez-vous d'avoir une protection solaire suffisante (écran solaire), et consultez votre médecin pour savoir si vos médicaments peuvent provoquer une hypersensibilité au soleil.

Ce qui m'aide énormément, ce sont des activités de bénévolat, qui n'ont rien à voir avec ma maladie. Avec mon mari, nous tenons régulièrement la cafétéria d'une maison de soins. Cela me distrait de ma maladie et c'est très enrichissant. Dans le passé, j'ai également fait du bénévolat chez Samana, pour rendre visite à des personnes malades, et j'ai remarqué que je vis désormais cela d'une manière différente. Ayant moi-même été confrontée à une maladie grave, je peux mieux comprendre l'impact que la maladie a sur quelqu'un.

Mia

Références :

1. *https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-andaftertreatment/*
2. *https://www.eu-patient.eu/policy/Policy/patient-empowerment/*
3. *Cancer Prevention Recommendations, World Cancer Research Fund. https://www.wcrf.org/diet-activity-and-cancer/cancer-prevention-recommendations/ – geraadpleegd op 18 juli 2022*
4. *Vlaams Instituut Gezond Leven voedingsdriehoek https://www.gezondleven.be/themas/voeding/voedingsdriehoek – geraadpleegd 18 juli 2022*
5. *Seguin, R., & Nelson, M. E. (2003). The benefits of strength training for older adults. American journal of preventive medicine, 25(3), 141-149.*
6. *Cunha, L. F., Pellanda, L. C., & Reppold, C. T. (2019). Positive psychology and gratitude interventions: A randomized clinical trial. Frontiers in psychology, 10, 584.*
7. *Alexander, R., Aragon, O. R., Bookwala, J., Cherbuin, N., Gatt, J. M., Kahrilas, I. J., ... & Styliadis, C. (2020). The neuroscience of positive emotions and affect: Implications for cultivating happiness and wellbeing. Neuroscience & Biobehavioral Reviews.*

En savoir plus

L'ASBL Mymu Wallonie-Bruxelles est :

- Une association francophone de patients regroupant des patients atteints de myélome multiple.
- Un soutien psychologique pour les patients et les membres de leur famille qui sont inquiets à la suite de l'annonce de la maladie et de ses conséquences.
- Une source d'informations accessibles et bien documentées sur les traitements, leur évolution et leurs progrès, les innovations scientifiques récentes et leurs applications spécialisées.
- Une organisation qui soutient ou organise chaque année plusieurs symposiums, colloques ou séances d'information.
- Une organisation sans but lucratif reconnue par d'autres associations similaires de patients belges et européennes, soutenue par les plus éminents hématologues belges.
- Une structure de soutien consciente et informée de ses obligations éthiques en matière de discrétion et de respect du secret médical.

Mymu Wallonie-Bruxelles a.s.b.l.
Groupement de patients atteints du **myélome multiple**

Contact :
ASBL Mymu Wallonie-Bruxelles
Mymu (www.myelome.be) | Facebook
www.myelome.be

CMP-Vlaanderen asbl
(Groupe de contact Maladie de Waldenström et Myélome multiple - Flandre)

CMP-Vlaanderen asbl est une association de patients qui regroupe des patients atteints de myélome multiple et de la maladie de Waldenström. Il s'agit de deux maladies rares qui demeurent incurables à ce jour. Cependant, différentes options thérapeutiques permettent de maîtriser la maladie à long terme.

L'ASBL CMP-Vlaanderen a pour objectif d'informer, de défendre, de mettre en place un soutien émotionnel, de réunir et de favoriser la résilience des personnes qui, d'une manière ou d'une autre, sont confrontées au myélome multiple ou à la maladie de Waldenström.

Pour atteindre ces objectifs, l'association soutient et encourage toutes les activités visant à favoriser le bien-être de ces patients et à sensibiliser le public à ces deux maladies. À cet effet, l'association travaille également avec des professionnels en vue de défendre les intérêts de ces patients. Un symposium est organisé chaque année et des rencontres régulières ont lieu au niveau régional. L'association entretient également des contacts permanents avec d'autres associations de patients, tant au niveau national qu'international, ainsi qu'avec les disciplines et les organismes concernés issus du secteur médical et des soins de santé. Des réunions régulières ont lieu avec Kom op tegen Kanker, la Fondation contre le Cancer, LVV, la Belgian Hematology Society, RadiOrg, la Vlaams Patiënten-platform, IWMF, IMF, MPE, la Fondation Roi Baudouin, Trefpunt Zelfhulp, Pharma.be ainsi que plusieurs entreprises pharmaceutiques.

Pour devenir membre gratuitement de CMP-Vlaanderen, veuillez vous inscrire sur notre site web : **www.cmpvlaanderen.be** ou à l'occasion des réunions régionales ou du symposium annuel.

Sur notre site web, vous trouverez également les coordonnées de notre personnel pour Anvers, le Brabant, la Flandre orientale, la Flandre occidentale et le Limbourg. Nous vous informerons volontiers de nos activités par le biais de notre News Flash ou par contact téléphonique ; nous sommes à votre disposition à tout moment pour vous aider.

Contact :
CMP-Vlaanderen asbl
info@cmpvlaanderen.be
www.cmpvlaanderen.be

Liens utiles

Associations de patients et informations :
www.myelome.be
www.cmpvlaanderen.be

CMP-Vlaanderen asbl et l'asbl Mymu Wallonie-Bruxelles sont toutes deux membres des associations européennes de patients :
www.myeloma.org
www.mpeurope.org

Informations générales sur le myélome multiple et les maladies hématologiques :
www.af3m.org
www.bhs.be

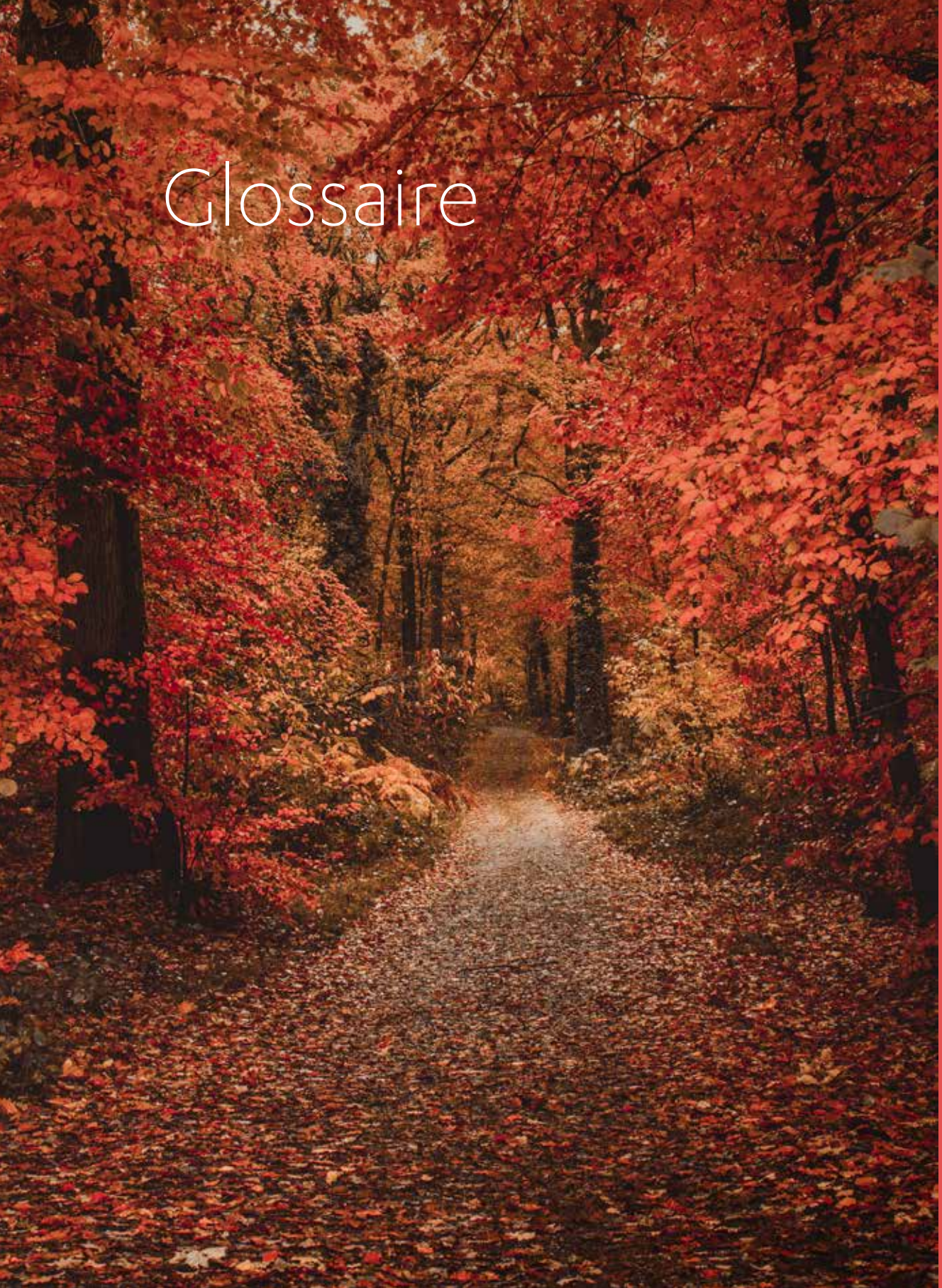
Scannez le code QR ou rendez-vous sur http://jnssn.be/MMvideo pour regarder une vidéo informative sur le myélome multiple.

Informations générales sur le cancer :
www.kanker.be
www.cancer.be
www.allesoverkanker.be
www.komoptegenkanker.be
www.infosante.be
www.anticancerfund.org/fr/nous-aidons-les-patients
www.anticancerfund.org/nl/we-helpen-patiënten

Soins de proximité :
www.ma-zo.be
www.steunpuntmantelzorg.be
www.rva.be/nl/burgers
www.onem.be/fr/citoyens

Scannez le code QR et téléchargez votre guide digitale :

Glossaire



A

ADN – acide désoxyribonucléique, les molécules qui constituent nos gènes et contiennent des informations relatives à l'hérédité

Aidant(e) – personne qui s'occupe d'une autre personne, sans que cela ne soit son métier

Albumine – protéine dont le taux dans le sang peut donner une indication générale sur l'état de santé et l'état nutritionnel d'une personne

Allogène – issu d'un donneur

Anatomopathologiste – médecin spécialisé dans l'examen des tissus et des cellules

Anémie – carence en globules rouges, les cellules qui fournissent l'oxygène à l'ensemble de l'organisme

Anticorps – protéine produite par les plasmocytes, qui peut se fixer sur un antigène et déclencher ainsi une réponse immunitaire

Antigène – une protéine, présente par exemple sur la partie extérieure d'une bactérie, qui peut être reconnue par le système immunitaire

Aphérèse – prélèvement de sang au cours duquel un composant du sang est retiré et le reste du sang est restitué au patient

Aspiration de moelle osseuse – voir ponction de moelle osseuse

Autologue – provenant du corps du patient

B

Bêta2-microglobuline – protéine présente dans le sang, dont le taux est parfois accru dans certains cancers, notamment le myélome multiple

Biologiste clinicien– médecin spécialiste responsable d'un laboratoire et des analyses qui y sont effectuées sur le sang, l'urine et d'autres fluides corporels

Biopsie – prélèvement d'un morceau de tissu en vue de l'examiner

Biopsie de moelle osseuse – procédure au cours de laquelle un fragment d'os et un fragment de moelle osseuse sont prélevés en même temps à l'aide d'une sorte de foret en vue d'un examen

BMT – *Bone Marrow Transplant*, greffe de moelle osseuse, voir aussi greffe de cellule-souche (GCS)

C

Calcium – un minéral qui est notamment indispensable à la formation des os

Cathéter implantable (ou port-à-cath) – accès (semi-)permanent à la circulation sanguine, au moyen d'un fin tube relié à un port d'accès mis en place sous la peau, généralement sous la clavicule

Cellule plasmatique – voir plasmocyte

Cellule souche – cellule de la moelle osseuse à partir de laquelle différents types de cellules sanguines peuvent se développer

Cellules B – voir lymphocytes B

Cellules CAR-T – ou lymphocytes T exprimant un récepteur d'antigène

Cellules T – voir lymphocytes T

Chaînes légères – un composant des immunoglobulines (ou anticorps). Dans le myélome multiple, on observe parfois une concentration accrue des chaînes légères uniquement

Chaînes lourdes – un composant des immunoglobulines (ou anticorps)

Chimérique – Lymphocytes T d'un patient traités pour produire une protéine particulière capable de se fixer (par exemple) sur les cellules du myélome multiple

Chimiothérapie – terme collectif désignant divers médicaments capables de tuer des cellules ou d'arrêter ou de freiner leur croissance

Clonal – dérivé d'un clone

Clone – une copie identique, dans ce contexte, un groupe de cellules identiques provenant toutes de la même cellule (anormale)

COM – consultation oncologique multidisciplinaire - consultation rassemblant des médecins et d'autres prestataires de soins de différentes spécialités, qui recherchent ensemble le traitement qui convient le mieux à un patient

Corticoïdes (ou corticostéroïdes) – hormone anti-inflammatoire également souvent administrée comme médicament contre le myélome multiple en association avec d'autres agents

Critères CRAB – un ensemble de critères ou de symptômes pertinents pour le diagnostic et le suivi du myélome multiple. Les lettres signifient : Calcium, Rénal, Anémie, Os (« Bones »)

Cryoglobuline – un type particulier d'anticorps qui adhèrent les uns aux autres à des températures froides

Cytostatiques – voir chimiothérapie

E

Électrophorèse des protéines – une technique de laboratoire qui permet d'analyser les types et les quantités de protéines présentes dans le sang

Érythrocytes – globules rouges qui fixent l'oxygène et le transportent à travers le corps jusqu'aux organes, et qui sont produits dans la moelle osseuse

Examen cytogénétique – du terme « cyto » = cellule, génétique = lié à l'hérédité : examen du matériel héréditaire dans les cellules tumorales

Examen d'imagerie – examen au cours duquel des organes ou des structures du corps peuvent être rendus visibles grâce à certaines techniques

G

Ganglion lymphatique – petit organe contenant de nombreux lymphocytes (un type de globules blancs), situés au niveau des vaisseaux lymphatiques

GCS ou greffe de cellules souches – remplacement des cellules malades de la moelle osseuse par des cellules souches prélevées dans le sang du patient ou dans le sang d'une autre personne

Gène – fragment de matériel héréditaire, composé d'ADN, présent sur les chromosomes dans le noyau des cellules

Génétique – lié aux gènes et donc à l'hérédité

Globules blancs – voir leucocytes

Globules rouges – voir érythrocytes

Greffe de moelle osseuse – voir sous greffe de cellules souches

H

Hématologue – médecin spécialisé dans les maladies du sang, y compris les cancers du sang et des ganglions lymphatiques

I

IgM – Immunoglobuline M, le plus grand des types d'anticorps produits par les plasmocytes, dont la production est excessive dans la maladie de Waldenström

Immunoglobuline – voir anticorps

Indolent – à croissance lente (s'applique aux tumeurs)

IRM – Imagerie par résonance magnétique - examen d'imagerie qui utilise des champs magnétiques pour visualiser les structures internes

K

Kahler – nom du médecin ayant décrit en premier le myélome multiple, qui est donc également connu sous le nom de « maladie de Kahler »

L

Latent – indolent. Dans le cas du myélome multiple, cela fait référence à une évolution lente, un statut inactif

Lésions ostéolytiques – taches dans l'os où s'est produite une résorption (dégradation) osseuse sous l'effet des plasmocytes

Leucocytes – globules blancs, un groupe de cellules qui remplissent diverses fonctions dans le système immunitaire de l'organisme et qui sont produites dans la moelle osseuse

Libido – envie de sexe

Lymphocytes – sous-groupe de globules blancs, divisés en lymphocytes B et T, qui interviennent dans le système immunitaire

Lymphocytes B – un sous-type de lymphocytes, qui sont eux-mêmes un sous-type de globules blancs ou leucocytes. Les lymphocytes B peuvent se transformer en plasmocytes, qui produisent des anticorps

Lymphocytes T – un sous-type de lymphocytes, qui sont eux-mêmes un sous-type de globules blancs ou leucocytes

M

Malin/maligne – indiquant l'existence d'une tumeur

MGUS – monoclonal gammopathy of unknown significance, ou gammopathie monoclonale de signification indéterminée. Taux élevés d'immunoglobulines sans qu'il n'y ait de symptômes ni de conséquences

Moelle osseuse – la partie interne plus molle des grands os, dans laquelle les cellules sanguines sont fabriquées à partir des cellules souches du sang

Mutation – changement ou anomalie dans le matériel génétique (héréditaire), ou ADN

N

Neuropathie – lésions occasionnées aux nerfs, pouvant provoquer douleurs, picotements, engourdissement ou faiblesse musculaire

O

Oncologue – médecin spécialisé dans le traitement médicamenteux du cancer

Ostéoporose – os affaiblis ou fragiles, qui ont plus tendance à se fracturer

P

Paramédicaux – personnes travaillant dans le secteur des soins de santé et exerçant une profession autre que celle de médecin

Paraprotéine – voir protéine monoclonale

PET-Scan (ou CT-scan) – utilisé pour détecter d'éventuels foyers d'activité

Pic M – voir pic monoclonal

Pic monoclonal – pic observé sur le graphique d'une électrophorèse des protéines en présence d'un excès d'immunoglobulines

Plaquettes sanguines – voir thrombocytes

Plasma – liquide qui circule dans les vaisseaux sanguins et qui contient diverses substances et protéines

Plasmacytome – myélome actif, dans lequel on observe une croissance des plasmocytes à un seul endroit du corps

Plasmaphérèse – forme d'aphérèse dans laquelle le plasma (contenant trop de protéines, par exemple) est remplacé par un autre plasma et les cellules sanguines du patient lui sont restituées

Plasmocyte – un type particulier de lymphocyte B qui produit des anticorps

Ponction de moelle osseuse – une petite quantité de moelle osseuse est aspirée par une grande aiguille pour être examinée

Prélèvement – morceau de tissu prélevé pour examen

Protéine – protéine

Protéine de Kahler – voir protéine monoclonale

Protéine M – voir protéine monoclonale

Protéine monoclonale – protéine produite par des cellules à partir d'un seul clone, ce qui donne lieu à une grande quantité de protéines identiques

Protéines de Bence-Jones – chaînes légères d'immunoglobulines, peuvent parfois être retrouvées dans les urines en cas de myélome multiple

Protéines gamma – groupe de protéines constituées par les immuno-globulines, présentes en excès dans le myélome multiple, une anomalie visible à l'électrophorèse

R

Radio – voir radiographie

Radiographie – radiographie « ordinaire » au cours de laquelle des rayonnements ionisants rendent visibles les parties internes du corps sur une photographie

Radiologue – médecin spécialisé dans la réalisation et l'interprétation d'examens d'imagerie, telles que la radiographie, l'échographie et divers types de scanners

Radiothérapeute – médecin spécialisé dans le traitement des affections utilisant des rayonnements ionisants

Rayonnements ionisants – rayonnements permettant d'affecter les atomes et les molécules, utilisé par exemple pour l'imagerie médicale ou les traitements (radiothérapie)

Rayons radioactifs – voir rayonnement ionisant

Récepteur – protéine présente dans ou sur une cellule, à laquelle peut se lier une hormone ou une autre substance

Réfractaire – terme indiquant que la maladie ne répond (réagit) pas à un traitement spécifique (ou parfois, qu'elle ne répond à aucun traitement).

Rénal – des reins, en rapport avec les reins

Responsabilisation (ou « empowerment ») – donner au patient les moyens de comprendre, de gérer et de prendre lui-même des décisions concernant sa maladie et le processus thérapeutique

S

Scan (également appelé « CT-scan ») Tomodensitométrie - examen d'imagerie dans lequel les organes et structures internes peuvent être visualisés par des rayonnements ionisants

SCT : voir GCS

Spasmes musculaires – contractions d'un ou de plusieurs muscles

Stéroïdes – voir corticoïdes

T

Thérapie/traitement ciblé – terme collectif désignant plusieurs médicaments capables de combattre le cancer en ciblant une protéine ou un gène très spécifique présent dans les cellules

Thrombocytes – plaquettes sanguines, cellules nécessaires à la coagulation du sang

Traitement d'entretien – traitement qui se poursuit afin de maintenir la maladie sous contrôle, par exemple après un traitement d'induction ou de consolidation

Traitement d'induction – traitement initial du myélome multiple, avant ou après une greffe de cellules souches

Traitement de consolidation – traitement administré par exemple après une greffe de cellules souches pour en faire perdurer, ou « consolider », l'effet

Traitement/thérapie systémique – traitement qui se propage dans tout l'organisme, généralement par voie sanguine (après injection ou prise orale)

V

Vaisseaux lymphatiques – petits vaisseaux dans lesquels circule le liquide lymphatique

Viscosité – épaisseur (du sang)

Pages personnelles

PRINCIPALES PERSONNES DE CONTACT

MÉDECINS	NUMÉRO DE TÉLÉPHONE	E-MAIL	ADRESSE
ÉQUIPE DE SOINS	**NUMÉRO DE TÉLÉPHONE**	**E-MAIL**	**ADRESSE**
AIDANTS	**NUMÉRO DE TÉLÉPHONE**	**E-MAIL**	**ADRESSE**

MES RENDEZ-VOUS

QUI	OÙ	HEURE	IMPORTANT

MES RENDEZ-VOUS

QUI	OÙ	HEURE	IMPORTANT

MES MÉDICAMENTS - Notez ici quel(s) médicament(s) vous devez prendre, à quelle heure et ce à quoi vous devez faire attention.

MÉDICAMENT(S)	DOSE	HEURE	IMPORTANT

MES MÉDICAMENTS - Notez ici quel(s) médicament(s) vous devez prendre, à quelle heure et ce à quoi vous devez faire attention.

MÉDICAMENT(S)	DOSE	HEURE	IMPORTANT

MON JOURNAL - Notez ici l'expérience que vous avez de vos traitements et de vos médicaments. Et comment vous vous sentez.

DATE	NOTES

QUESTIONS POUR MON MÉDECIN - Notez ici les informations que vous souhaitez lui communiquer ou les questions que vous voulez lui poser lors de votre prochain rendez-vous.

DATE	NOTES

MON JOURNAL - Notez ici l'expérience que vous avez de vos traitements et de vos médicaments. Et comment vous vous sentez.

DATE	NOTES

QUESTIONS POUR MON MÉDECIN - Notez ici les informations que vous souhaitez lui communiquer ou les questions que vous voulez lui poser lors de votre prochain rendez-vous.

DATE	NOTES

MON JOURNAL - Notez ici l'expérience que vous avez de vos traitements et de vos médicaments. Et comment vous vous sentez.

DATE	NOTES

QUESTIONS POUR MON MÉDECIN - Notez ici les informations que vous souhaitez lui communiquer ou les questions que vous voulez lui poser lors de votre prochain rendez-vous.

DATE	NOTES

MON JOURNAL - Notez ici l'expérience que vous avez de vos traitements et de vos médicaments. Et comment vous vous sentez.

DATE	NOTES

Les images font appel à des modèles et sont uniquement proposées à titre d'illustration.
L'éditeur responsable de cette brochure est Janssen-Cilag NV.

Avec nos remerciements à :

ASBL Mymu Wallonie-Bruxelles

CMP-Vlaanderen asbl

Prof. Dr. Jo Caers (hématologue - CHU Liège)
Prof. Dr. Michel Delforge (hématologue - UZ Leuven)
Prof. Dr. Nathalie Meuleman (hématologue - institut Jules Bordet)

Marijke Quaghebeur, infirmière spécialisée en hématologie
(UZ Gent) au nom du BHS Nurses Committee

Stijn Vandevelde, onco-coach hématologie (AZ Groeninge Courtrai)
Debora Mathieu, infirmière coordinatrice de soins oncologiques (CHU Liège)
Inès Fourneau, infirmière coordinatrice de soins oncologiques (CHU Liège)
Isabelle Bonivers, infirmière coordinatrice de soins oncologiques (CHU Liège)
Tous les patients qui ont accepté de partager leur témoignage.

Wunderman Thompson - concept créatif

Dr. Gabry Kuijten - medical writer

©Janssen-Cilag – EM-110981 – Approval date : 12-2022 – vu/er Luc Van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

Janssen-Cilag NV

janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson