

mon CARNET de SUIVI

Comprendre & vivre
avec la LMC



mon CARNET de SUIVI

Vous avez reçu ce carnet suite à un diagnostic de **leucémie myéloïde chronique (LMC)**.

Il a été conçu pour vous accompagner tout au long de votre parcours.

1

Mieux comprendre votre maladie et vous aider à vivre avec au quotidien.

2

Préparer les consultations et faciliter la discussion avec votre équipe soignante et votre entourage.

3

Conserver les informations et documents de suivi tout au long de votre prise en charge.



Découvrez un site dédié à la LMC où vous pourrez retrouver l'ensemble des documents pour vous accompagner au quotidien.



www.leucelemiyeoloidechronique.fr

SOMMAIRE



Le système sanguin



Ma maladie



Mon suivi médical



Mon parcours de soins



Ma vie quotidienne



Mon journal de bord



le SYSTÈME SANGUIN



Le système sanguin

De quoi est constitué le sang ?

Le sang est constitué de différentes **cellules sanguines** : chacune a un rôle précis et est fabriquée en quantité exacte dont l'organisme a besoin.

Plasma

Partie liquide constituée d'eau, de sucre, de vitamines, de minéraux, de protéines, d'hormones, et autres molécules nécessaires à la survie des cellules de l'organisme.

Globule Rouge

Transporte l'oxygène des poumons vers les organes.

Contient l'hémoglobine, pigment qui donne la couleur rouge au sang.

Plaquette

Aide à la coagulation du sang pour arrêter les saignements, en cas de blessure par exemple.

Globule Blanc (leucocyte)

Défend l'organisme contre les infections, en détectant et en éliminant les microbes (virus, bactéries, champignons, parasites).

Il existe plusieurs sortes de globules blancs, dont les neutrophiles (PNN) et les lymphocytes T.

**VAISSEAU
SANGUIN**



En temps normal, le sang contient surtout des globules rouges, et très peu de globules blancs.

Le système sanguin

D'où viennent les cellules sanguines ?

Les cellules du sang sont fabriquées en permanence dans la **moelle osseuse**.

- C'est une substance molle à l'intérieur des os.
- Elle contient des milliards de **cellules souches** immatures et les transforme en cellules sanguines matures.

MOELLE OSSEUSE

La fabrication des cellules sanguines est appelée « **Hématopoïèse** »

Sang Fabriquer

Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH)



Les différentes cellules sanguines fabriquées passent dans les vaisseaux sanguins pour circuler dans le corps.

VAISSEAU SANGUIN



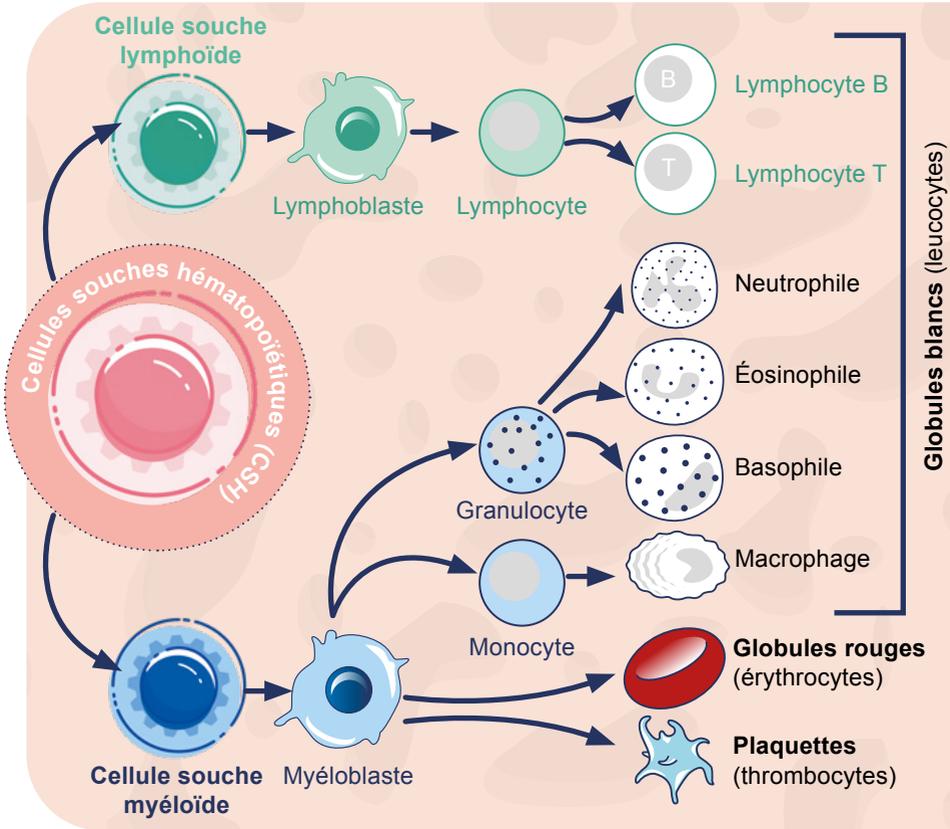
Ne pas confondre avec la moelle épinière, constituée de nerfs, qui est située dans la colonne vertébrale et transmet les informations du cerveau aux muscles.

Le système sanguin

Comment sont fabriquées les cellules sanguines ?

La production des cellules sanguines permet un renouvellement cellulaire permanent et régulé.

Plusieurs étapes sont nécessaires pour cela.



1

Dans un premier temps, les cellules souches hématopoïétiques évoluent en **cellules souches myéloïdes** ou en cellules souches lymphoïdes, selon les besoins de l'organisme.

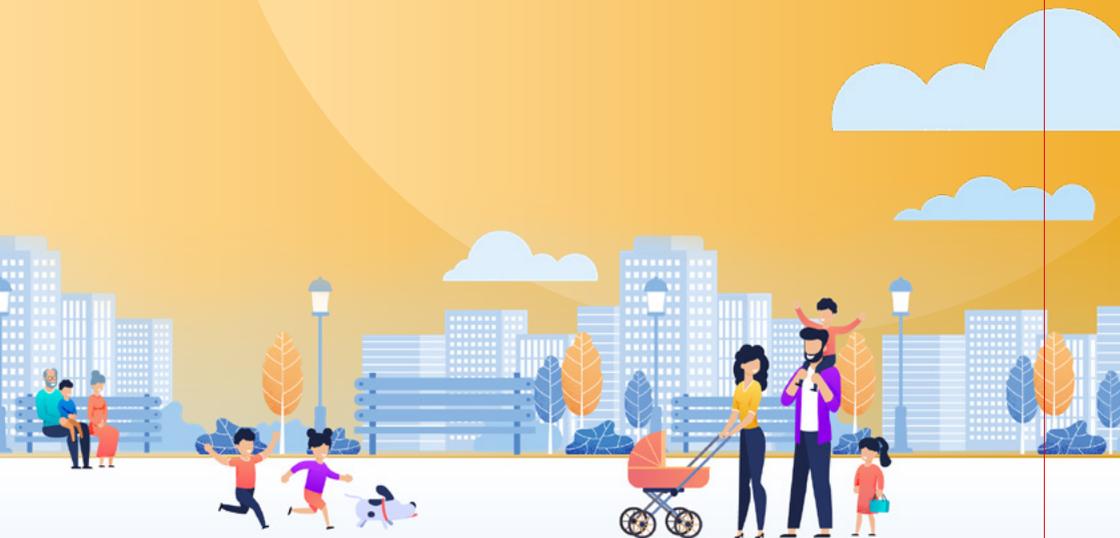
2

Dans les deux lignées, les cellules souches se multiplient et se transforment ensuite en différents types de **blastés**, qui sont encore des cellules immatures.

3

Après quelques étapes de développement supplémentaires, les **cellules sanguines matures** sont formées et prêtes à jouer leur rôle : elles migrent alors vers leur poste de travail.

ma MALADIE



Ma maladie

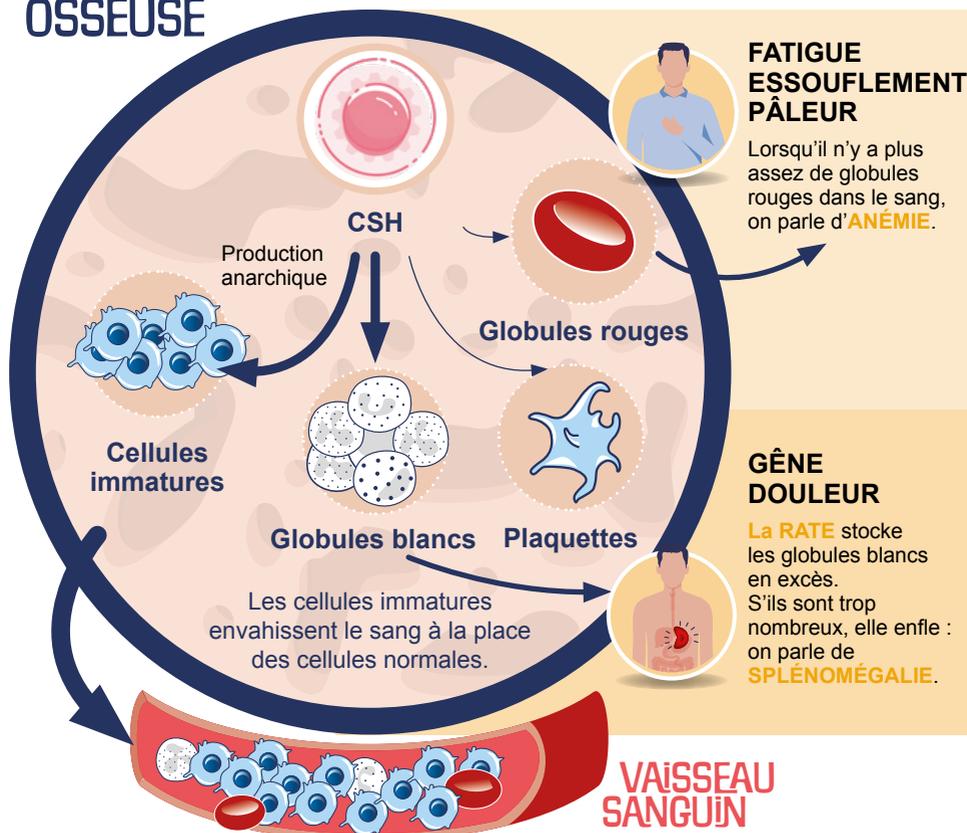
Qu'est-ce que c'est, la LMC ?

L comme « Leucémie »

Il s'agit d'un cancer du sang et des cellules de la moelle osseuse. La formation des globules blancs devient défectueuse et incontrôlable : les cellules fabriquées en trop grande quantité restent immatures, ne remplissent pas leur fonction habituelle, et empêchent la production des cellules sanguines matures en quantité suffisante (globules rouges, globules blancs et plaquettes).



MOELLE OSSEUSE



M

comme « Myéloïde »

C'est la famille de cellules qui devient anormale.

C

comme « Chronique »

Cela signifie que la maladie se développe lentement au fil des mois ou même des années : **elle n'entraîne pas forcément de symptômes tout de suite**.

Ma maladie

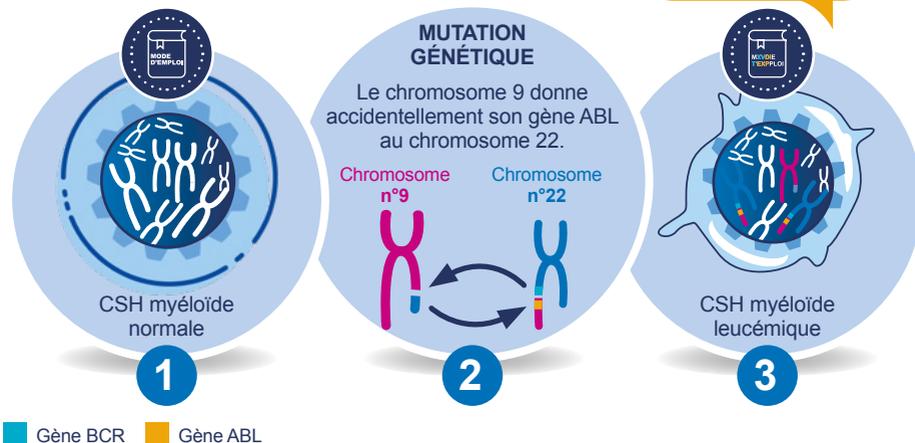
Quelle est l'origine de la LMC ?

Voir la vidéo



La LMC résulte d'une anomalie chromosomique acquise au cours de l'existence.

Les gènes sont des modes d'emploi pour faire fonctionner les cellules.



Le chromosome 22 modifié est appelé **Chromosome PHILADELPHIE**

GÈNE DE FUSION BCR-ABL

Les 2 gènes deviennent un seul grand gène.



Ce gène BCR-ABL donne de mauvaises instructions et fabrique une protéine anormale.

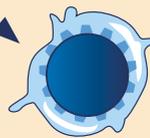
PROTÉINE DE FUSION TYROSINE KINASE



Cette protéine anormale envoie des ordres erronés à la cellule.

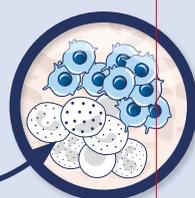


CSH MYÉLOÏDE LEUCÉMIQUE



La cellule myéloïde ne reçoit pas les bons signaux et ne fonctionne plus normalement : elle produit des globules blancs matures et immatures de manière incontrôlée.

CELLULES IMMATURES



Cette anomalie génétique n'est pas héritée des parents et ne se transmet pas aux enfants. Le risque de LMC augmente avec l'âge.

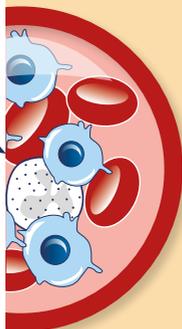
Ma maladie

Comment la LMC est-elle diagnostiquée ?

La LMC peut être identifiée à l'aide de différents examens du sang et de la moelle osseuse.

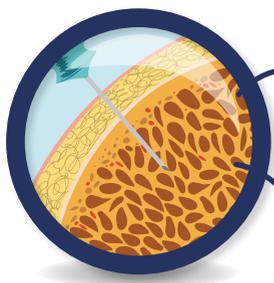


ÉCHANTILLON DE SANG
PRISE DE SANG



L'HÉMOGRAMME ou Numération Formule Sanguine (NFS)

permet de comptabiliser les cellules sanguines et de détecter la présence de **cellules immatures** (myélemie).



ÉCHANTILLON DE MOELLE
OSSEUSE - PONCTION

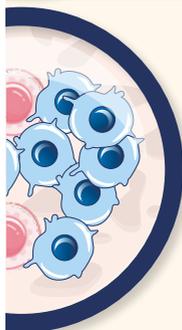


L'ANALYSE GÉNÉTIQUE

permet d'étudier l'intérieur des cellules et d'identifier le **chromosome PHILADELPHIE** ou gène BCR-ABL.



Le prélèvement est réalisé dans le sternum ou parfois dans l'os du bassin, sous anesthésie locale, à l'aide d'une petite aiguille creuse.



LE MYÉLOGRAMME

consiste à observer la moelle osseuse au microscope pour détecter une quantité anormale de **cellules immatures**.



La LMC est fréquemment découverte de manière fortuite lors d'une analyse de sang prescrite pour d'autres raisons.

Ma maladie

Quels sont les différents stades de la LMC ?

Lors du diagnostic, on évalue également le stade d'avancement de la LMC.

Il existe plusieurs phases possibles de la maladie :



La plupart des patient(e)s sont diagnostiqué(e)s durant cette phase.

Un traitement est proposé dès le stade chronique pour éviter l'évolution vers les phases suivantes.

PHASE CHRONIQUE

Il y a encore peu de cellules immatures dans la moelle osseuse et dans le sang.

La phase chronique peut rester **stable et asymptomatique** durant plusieurs années. Cependant, environ la moitié des patients auront des symptômes au diagnostic.

PHASE ACCÉLÉRÉE

Durant la phase accélérée, les cellules immatures deviennent un peu trop nombreuses dans la moelle osseuse ou le sang.

Elles empêchent la fabrication des autres cellules sanguines : des **symptômes** peuvent apparaître ou s'aggraver.

PHASE BLASTIQUE

La phase « aiguë » de la maladie est atteinte lorsque le sang est envahi de cellules immatures.

Ce stade, qui évolue rapidement, devient difficile à traiter et **met en jeu la vie** du ou de la patiente.



Ma maladie

Comment la LMC est-elle prise en charge ?

Le choix du traitement dépend de plusieurs facteurs.



Votre préférence

Les caractéristiques de votre LMC

Votre âge

Votre état de santé

Vos antécédents médicaux

VOTRE TRAITEMENT

Traitements possibles :

- Thérapie ciblée (ITK)
- Greffe de cellules souches

Dans de rares cas (< 5 %) :

- Chimiothérapie



Votre traitement peut être amené à évoluer au cours du temps.

Objectif du traitement



Empêcher la progression de la maladie au minimum, préserver la santé et une bonne qualité de vie.



Le traitement est toujours envisagé par l'équipe soignante de manière **personnalisée** lors de la **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)**.



La majorité des patient(e)s devront continuer à prendre un traitement toute leur vie. Certain(e)s patient(e)s, sous certaines conditions, pourront l'arrêter après quelques années si celui-ci a bien fonctionné.



Participer à la recherche

Les essais cliniques offrent parfois la possibilité d'essayer un nouveau protocole ou un nouveau médicament.



Tout traitement est susceptible d'induire des effets indésirables. Votre médecin vous indiquera les signes à surveiller.

Ma maladie

Comment fonctionne la thérapie ciblée ?

L'inhibiteur de Tyrosine Kinase (ITK) est le traitement principal de la LMC. Il reconnaît spécifiquement la protéine BCR-ABL et s'y fixe pour l'inactiver : c'est une thérapie dite «ciblée».

Le traitement se prend par **voie orale** ; souvent pour toute la vie. Quand le traitement est efficace, il est possible de vivre aussi longtemps que sans la maladie.



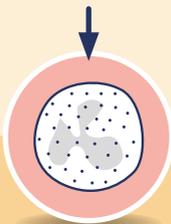
PROTÉINE BCR-ABL
TYROSINE KINASE

INHIBITEUR
DE TYROSINE
KINASE

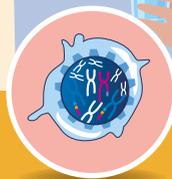
L'ITK BLOQUE
LE SIGNAL
responsable de
la production excessive
de globules blancs et
de cellules immatures.



Disparition des
cellules immatures
dans le sang.



Régulation de
la quantité de
globules blancs.



Diminution des cellules
porteuses de la
mutation BCR-ABL.

Un ITK correspond précisément à la forme d'une protéine TK. Parfois, une nouvelle mutation peut modifier la protéine et empêcher l'ITK correspondant de fonctionner correctement : la LMC devient **résistante**.



Plusieurs ITK sont disponibles, permettant à votre médecin de choisir le plus adapté et d'en changer en cas d'intolérance ou de résistance.

mon
SUIVI
MÉDICAL



Mon suivi
médical



Mon suivi médical

Quels sont les examens de suivi ?

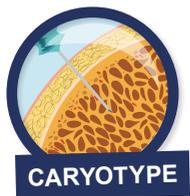
Dès lors que votre médecin vous a prescrit votre traitement, des analyses régulières permettent d'évaluer son efficacité et sa tolérance.



TEST HÉMATOLOGIQUE

Toutes les 1 ou 2 semaines tant qu'il y a des cellules immatures dans le sang.

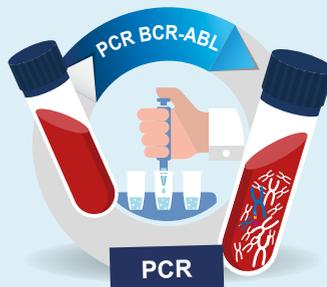
NFS



TEST CYTOGÉNÉTIQUE

Tant qu'il subsiste des cellules leucémiques (portant le chromosome Philadelphie) dans la moelle osseuse.

CARYOTYPE



TEST MOLÉCULAIRE

Tous les 3 mois

Dans la plupart des cas, le suivi moléculaire se poursuit toute la vie.

La PCR (ou Réaction en Chaîne par Polymérase) est la technique la plus sensible pour la recherche du gène BCR-ABL ; elle est capable de détecter une cellule leucémique parmi plus de 100 000 cellules normales.



Des tests plus fréquents peuvent être nécessaires !



Même dans le cas d'une efficacité optimale du traitement, une surveillance continue à long terme est indispensable, afin de détecter rapidement une résistance au traitement.



Google play



Disponible sur App Store

L'application **Mon Suivi de Bio Mol**, peut vous aider à mieux suivre l'évolution de vos résultats de PCR !



* Cette application n'a pas vocation à donner un avis médical ou un diagnostic et ne se substitue en aucun cas à une consultation médicale.

Google Play est une marque déposée par Google Inc. Apple, le logo Apple, iPad et iPhone sont des marques déposées par Apple Inc., enregistrées aux États-Unis et dans d'autres régions. App Store est une marque d'Apple Inc.

Mon suivi médical

Comment savoir si mon traitement fonctionne ?

Un médicament est efficace s'il permet de diminuer progressivement le nombre de cellules leucémiques dans l'organisme : on parle de **réponse au traitement**.

Une fois que le traitement a débuté, généralement au moins une année est nécessaire pour parvenir à une réponse moléculaire.

1

RÉPONSE HÉMATOLOGIQUE COMPLÈTE

Absence de cellules immatures et nombre normal de globules blancs, globules rouges et plaquettes dans le **sang**.



2

RÉPONSE CYTOGÉNÉTIQUE COMPLÈTE

Absence de cellules leucémiques (portant le chromosome Philadelphie) dans la **moelle osseuse**.



3

RÉPONSE MOLÉCULAIRE PROFONDE

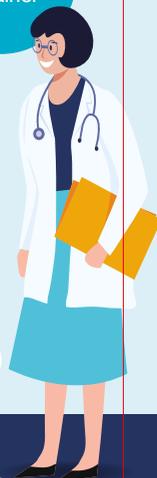
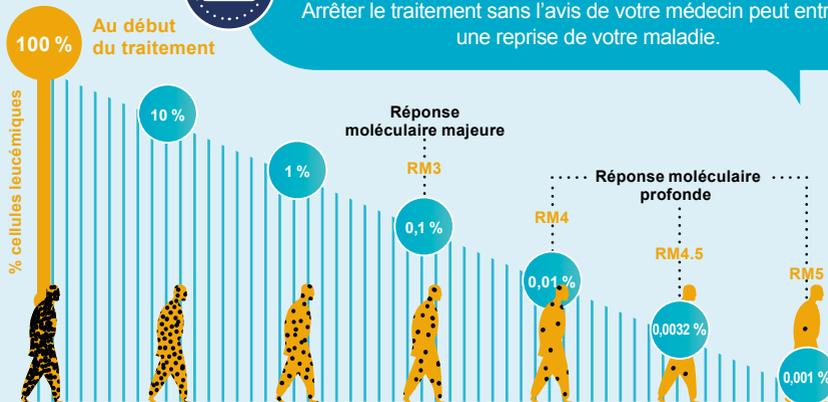
Absence de trace de cellules leucémiques (porteuses du gène BCR-ABL) dans le **sang**.



Le % de cellules leucémiques correspond au **rapport BCR-ABL/ABL**. On considère qu'au diagnostic, ce rapport est de 100 %, c'est à dire que le nombre de cellules leucémiques est à son maximum.



Avoir un rapport BCR-ABL/ABL indétectable signifie que la LMC est très bien contrôlée par le traitement, et non qu'elle est guérie. Arrêter le traitement sans l'avis de votre médecin peut entraîner une reprise de votre maladie.



Si la réponse n'est pas satisfaisante, cela signifie que l'ITK que vous prenez n'est pas ou plus adapté. On parle alors de résistance à l'ITK. Votre équipe de soins changera votre traitement.

Mon suivi médical

Pourquoi traiter la LMC ?

En l'absence de prise en charge efficace, la LMC évolue selon 3 phases successives.

1

PHASE
CHRONIQUE

Pour éviter l'évolution de la LMC vers les phases suivantes, **un traitement est proposé dès la phase chronique.**

2

PHASE
ACCÉLÉRÉE

POURQUOI LA LMC S'AGGRAVE ?

Avec le temps, ou si l'ITK n'est pas pris correctement, de nouvelles mutations génétiques peuvent apparaître, et accélérer la vitesse de production des cellules immatures.



3

PHASE
BLASTIQUE

ATTENTION !



Une mauvaise observance du traitement ou des interruptions dans la prise en charge médicale peuvent contribuer à la **résistance** et à l'aggravation de la LMC.



Dans le cadre d'une prise en charge optimale, très peu de patients progressent vers la phase accélérée ou blastique.



En cas d'évolution de votre LMC, votre équipe de soins peut modifier votre traitement. Elle pourrait également vous parler de la greffe de cellules souches ou de la chimiothérapie comme options de traitement.

Mon suivi médical

Pourquoi mon traitement change ?

Il existe différentes situations pouvant nécessiter de modifier votre traitement au cours de votre prise en charge.



ÉVOLUTION DE VOTRE ÉTAT DE SANTÉ

Le choix de l'ITK se fait notamment en fonction de la présence d'autres pathologies : maladie cardio-vasculaire, insuffisance respiratoire, insuffisance rénale, ... Si vous développez l'une de ces conditions au cours de votre vie, votre traitement pourrait être adapté.



MAUVAISE TOLÉRANCE

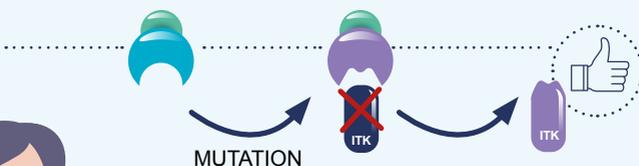
Près de 30% des patients doivent changer leur traitement en raison d'effets indésirables.

Si vous supportez mal votre traitement, votre médecin pourra être amené à vous prescrire un autre ITK.



NOUVELLE MUTATION

Parfois, une nouvelle mutation peut changer la forme de la protéine Tyrosine Kinase responsable de la LMC et empêcher l'ITK de fonctionner correctement : il faut alors recourir à un autre ITK adapté.



Un nouveau traitement demande une période d'adaptation. Il est important d'en comprendre les nouvelles modalités de prise, les interactions médicamenteuses, les effets indésirables et la réponse attendue.

Mon suivi médical

Comment gérer mes symptômes ?

Les ITK peuvent entraîner des effets indésirables.



Notez vos symptômes ou toute gêne ressentie et informez-en rapidement votre médecin, pharmacien(ne) ou infirmier(ère), il ou elle pourra vous proposer une solution appropriée.



FATIGUE

Si vous le pouvez, organisez des pauses dans la journée. Votre médecin pourra vous conseiller de pratiquer une activité physique pour lutter contre la fatigue. Un aménagement du temps de travail peut également vous être proposé.



CRAMPES, ŒDÈMES

Des suppléments minéraux et des traitements peuvent soulager ces symptômes. Pesez-vous régulièrement afin de détecter une éventuelle rétention d'eau.



DIARRHÉE, CONSTIPATION, NAUSÉE OU VOMISSEMENTS

Une modification du régime alimentaire peut améliorer ces symptômes. Des anti-vomitifs et des ralentisseurs de transit intestinal pourraient également vous être prescrits.



ROUGEURS, DÉMANGEAISONS

L'exposition au soleil est à proscrire : utilisez une protection adaptée (vêtement et crème solaire à indice élevé). Appliquez une crème hydratante 1 à 2 fois par jour en cas de peau sèche.



Les médicaments pour soulager vos symptômes doivent tenir compte des interactions avec votre traitement de la LMC : ne prenez pas de médicaments, remèdes ou phytothérapie sans en discuter avec votre médecin ou votre pharmacie(ne).



Dans tous les cas, ne changez pas la dose de votre traitement, ou ne l'interrompez pas sans en faire part à votre hématologue. Si vous supportez mal votre traitement, il pourra vous prescrire un autre ITK.

Mon parcours de soins

Qui sont les spécialistes de mon équipe de soins ?

Différents professionnels de santé vont vous accompagner tout au long de votre parcours de soins. Si vous avez des questions ou des doutes, n'hésitez pas à leur en parler.



VOTRE HÉMATOLOGUE

est **spécialiste de la LMC** : ce sera votre médecin référent pour suivre l'efficacité du traitement, et votre interlocuteur principal.



LES IPA* ET INFIRMIER(ÈRE)S

connaissent bien votre maladie, ses traitements et les effets indésirables. Ils et elles sont présentes pour vous conseiller, vous orienter, vous rassurer, et assurer le **lien avec votre hématologue**.



LES BIOLOGISTES

réalisent l'ensemble des analyses nécessaires au diagnostic, à la surveillance de la réponse au traitement et à la détection des mutations génétiques. Vous ne serez pas forcément amené(e) à les rencontrer, mais ils et elles collaborent étroitement avec votre équipe médicale et ont un rôle important tout au long de votre prise en charge.



VOTRE MÉDECIN TRAITANT

(le médecin généraliste ou le médecin de famille le plus souvent) travaille en lien avec l'équipe spécialisée qui vous entoure. N'hésitez pas à le contacter en cas de problème.



VOTRE PHARMACIEN(NE)

s'occupe de vos médicaments, et pourra vous donner des renseignements sur le mode d'administration, les interactions médicamenteuses et les éventuels effets indésirables.



* Infirmier(ère)s de Pratique Avancée

Mon parcours de soins

Comment se déroulent les consultations ?

Les consultations sont l'occasion de discuter de tout ce qui vous préoccupe, des questions que vous vous posez, ou des angoisses que vous pourrez ressentir.



ANNONCE

Vous rencontrez l'hématologue suite à la découverte d'anomalies.



EXAMENS

DIAGNOSTIC

Suite à différents examens, votre maladie est identifiée : c'est une LMC.



TRAITEMENT

Votre hématologue vous explique comment votre LMC va pouvoir être traitée et discute avec vous pour choisir le médicament le plus adapté.

SUIVI

Votre hématologue vous informe de votre réponse au traitement et vous discutez de ce qui va ou ne va pas.

Le suivi se poursuit toute la vie.



À chaque consultation, vous pouvez être accompagné(e) par un proche ou une personne de confiance.

Important



Si vous avez des symptômes ou des douleurs, n'attendez pas le prochain rendez-vous : contactez votre médecin ou infirmier(e) sans tarder.



PRENDRE DES NOTES

Avec l'émotion, il est fréquent d'oublier ce qui a été dit durant les premières consultations. Vous pouvez prendre le temps de noter les éléments qui vous paraissent importants.



Pour ne pas les oublier, vous pouvez aussi noter toutes vos questions entre deux consultations.

Exemples : Plusieurs traitements sont-ils possibles ? Combien de temps le traitement va-t-il durer ? Comment le traitement va-t-il agir ? Y aura-t-il des effets indésirables ? Sera-t-il possible de conduire ?

Mon parcours de soins

À quoi servent les soins de support ?

La LMC et ses traitements n'entraînent pas seulement des problèmes physiques comme les douleurs ou la fatigue. Ils peuvent aussi être source de souffrance psychologique et de difficultés professionnelles et sociales.



Angoisses **Difficulté à communiquer**
Dépression **Altération de l'image du corps**
Tristesse **Doutes** **Estime de soi** **Nutrition**
Perte de repères **Colère**



Ces soins complémentaires pour vous et votre entourage peuvent être mis en œuvre pour faire face aux éventuelles conséquences de la maladie et de ses traitements : ils forment partie intégrante de votre parcours de soins.



Les médecines douces ou parallèles peuvent interagir avec vos traitements ou provoquer des effets indésirables : elles doivent être utilisées en accord avec votre médecin.

OBJECTIF

Améliorer votre qualité et votre confort de vie au quotidien



- Diététique et nutrition
- Activité physique
- Soutien psychologique
- Sophrologie et soulagement des douleurs
- Accompagnement social, familial et professionnel
- Prise en charge des troubles de la sexualité
- Préservation de la fertilité
- Soins socio-esthétiques



Ces soins peuvent être pris en charge totalement ou en partie par la sécurité sociale. Différents praticiens peuvent vous accompagner, à l'hôpital, dans un réseau de santé ou via des associations : n'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre équipe soignante.

Mon parcours de soins

Comment bien prendre mon traitement ?

Des oublis répétés peuvent avoir un impact sur l'efficacité de votre traitement et entraîner l'aggravation de votre maladie.



N'hésitez pas à en discuter avec votre équipe médicale pour trouver une solution qui vous convienne au quotidien, ou en prévision d'un changement d'habitudes.



EXISTE-T-IL DES ASTUCES POUR LIMITER LES OUBLIS ?



Il n'y a pas de méthode "universelle" pour ne pas oublier de prendre son traitement. Cependant, certaines astuces peuvent vous y aider.



Fixez des pense-bêtes ou post-it



Instituez un rituel : prenez le traitement **toujours au même moment de la journée** en l'associant à un geste quotidien



Placez votre boîte de médicaments à portée de vue



Programmez une alarme



Aidez-vous d'applications mobiles, telles que « Mon Suivi de Bio Mol »



Utilisez un pilulier



Attention aux changements d'habitudes

Vacances, famille ou amis à la maison, voyage, événement festif : ces modifications de la routine quotidienne peuvent être causes d'oubli.

A stylized white line-art icon of a family consisting of two adults and three children, with a red heart in the center. The background is a large green circle.

ma **ViE** QUOTIDIENNE

Ma vie
quotidienne



Ma vie quotidienne

Comment en parler avec mon entourage ?

Votre LMC s'inscrit également dans le quotidien de vos proches. Il est important de trouver un nouvel équilibre avec votre entourage, votre famille et vos ami(e)s.

RÉPONDRE AUX IDÉES REÇUES ...



« Je ne peux pas mener une vie normale »

FAUX

Avec une prise en charge appropriée, il est possible de travailler, d'exercer des activités physiques et de mener une vie sociale active.



« La LMC est contagieuse »

FAUX

La LMC n'est pas transmissible par contact ou par voie aérienne, car elle est due à une mutation génétique.



« C'est un cancer, je vais donc avoir une chimiothérapie »

FAUX

La LMC est généralement traitée par des ITK, souvent bien tolérés.



Votre entourage peut vous soutenir dans les actes de la vie quotidienne :

- vous rappeler de prendre vos traitements
- vous accompagner à vos rendez-vous médicaux
- vous aider à effectuer des démarches administratives

N'hésitez pas à demander de l'aide

Parler de ce que vous vivez peut être un soulagement

N'ayez pas peur d'exprimer ce que vous ressentez à vos proches et amis. Ceux-ci peuvent être désemparés et ne pas savoir comment vous aider.



N'hésitez pas également à dire ce dont vous n'avez pas envie. Vous seul(e) décidez avec qui vous voulez évoquer votre maladie et ce dont vous avez besoin.

Ma vie quotidienne

Comment soutenir l'aidant ?

Le rôle d'aidant est capital dans le parcours du patient, préserver son bien-être et sa santé est primordial.

MÉMO POUR L'AIDANT



- Ne pas faire passer sa santé au second plan
- S'accorder des moments de répit
- Obtenir un soutien psychologique
- Chercher de l'aide extérieure
- Trouver une personne de confiance avec qui parler
- Se comporter « normalement »



Selon vos besoins et vos souhaits, vous ou vos proches pouvez être orienté(e)s vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations.

Au sein des établissements de santé, des lieux d'accueil et d'information existent. N'hésitez pas à vous renseigner auprès des professionnels de santé.



Selon la situation, l'aidant peut prétendre à un **congé d'accompagnement** (congé de solidarité familiale, congé de proche aidant.

**ÊTRE
ATTENTIF**

**Lassitude
Culpabilité
Angoisse
Malaise
Épuisement
Colère**



Aides à la personne et Aide au retour à domicile : elles vous permettent d'effectuer des actes de la vie quotidienne que vous ne pouvez pas momentanément ou durablement réaliser seul(e) (ménage, transports, soutien scolaire, ...)

Ma vie quotidienne

Comment concilier vie professionnelle et LMC ?

Conserver ou non votre activité professionnelle dépend de votre maladie, de votre traitement, de votre état physique, ainsi que de votre profession et de vos préférences.

CHAQUE SITUATION EST UNIQUE

Les assistant(e)s de service social connaissent l'ensemble des dispositifs. Ils ou elles peuvent vous accompagner dans vos démarches à effectuer auprès de votre employeur et du médecin du travail. N'hésitez pas à prendre contact avec eux.

En savoir +



Il existe de nombreuses possibilités pour envisager le travail avec la LMC :

- le maintien de votre activité professionnelle
- le travail à temps partiel
- l'aménagement du poste de travail (modification de l'outillage ou des rythmes de travail)
- le reclassement professionnel



Si vous le souhaitez et si vous le pouvez, maintenir une activité professionnelle peut être bénéfique. L'équipe soignante fera le maximum pour adapter les horaires des soins.



Les symptômes ou les effets indésirables peuvent nécessiter un arrêt de travail de quelques semaines ou quelques mois.

- N'oubliez pas de justifier votre absence auprès de vos employeurs dans les 48h par l'envoi d'un arrêt de travail ou d'un bulletin d'hospitalisation. En raison du secret médical, vous n'êtes pas tenu de préciser les raisons de votre arrêt de travail.

Ma vie quotidienne

Comment bien s'alimenter ?

L'alimentation peut être perturbée par certains traitements : perte d'appétit, altération des goûts, troubles digestifs. Elle doit alors être adaptée afin de conserver un bon état de santé et de prévenir ou atténuer les effets indésirables.



Tenez compte de vos préférences afin de conserver le plaisir de manger.

En savoir +



Vous pouvez appliquer les mesures hygiéno-diététiques générales pour avoir une alimentation équilibrée.



Un excès de sel peut aggraver la rétention d'eau.

Perte de poids ?

Fractionnez, enrichissez vos repas (aliments riches en graisse, en sucre, hypercaloriques...), et **alertez votre médecin**.

Pesez-vous 2 fois par semaine.



Faites attention aux interactions médicamenteuses.



Certains aliments ou compléments alimentaires peuvent augmenter les effets indésirables ou bien réduire l'efficacité du traitement.

Ex : pamplemousse, alcool, certaines plantes comme le millepertuis ou le ginseng.



Demandez conseil à votre médecin ou pharmacien(ne).

Nausées

- Aliments froids, lisses et épais (potages, purées, flan, semoule), cuits sans graisse, à distance des traitements.
- Aliments riches en lait, acides.

Diarrhée

- Buvez souvent en petites quantités (bouillons salés, boissons sans gaz).
- Biscottes, riz, tapioca, aliments « constipants »...
- Fibres (légumes et fruits), laitages, fritures, céréales complètes, pain, chewing-gum, ...



Vous pouvez demander à rencontrer un ou une diététicienne pour discuter du régime alimentaire le plus adapté à votre situation.

Ma vie quotidienne

Comment faire de l'activité physique au quotidien ?

L'activité physique contribue à améliorer votre qualité de vie.

Meilleure tolérance aux traitements Réduction de la fatigue
Amélioration du rythme cardiaque Fonte des muscles
réduite Augmentation des capacités physiques Prévention
de l'anxiété Amélioration de l'estime de soi et de l'image
corporelle Sommeil réparateur

Plus l'activité physique est commencée tôt dans votre parcours de soins, plus ses effets seront bénéfiques.

L'IDÉAL EST DE PRATIQUER :



Activité cardio-respiratoire
(marche, natation ou vélo)

- 30 minutes par jour
- 5 jours par semaine



Renforcement musculaire modéré
(monter des escaliers)

- 2 fois par semaine



Assouplissements

- 2 à 3 fois par semaine



Exercices d'équilibre
(pour les plus de 65 ans)

- 2 fois par semaine



Il peut parfois être difficile d'atteindre ces objectifs : il est alors préférable de pratiquer une **Activité Physique Adaptée (APA)**. Dans ce cas, votre médecin peut vous prescrire un programme personnalisé.

La priorité est de maintenir un mode de vie actif et d'éviter la sédentarité.



i

Le ou la masseur-kinésithérapeute a une place importante dans la prise en charge de la maladie, pour aider à diminuer les douleurs, améliorer la mobilité et retrouver des forces.

mon
JOURNAL
de **BORD**



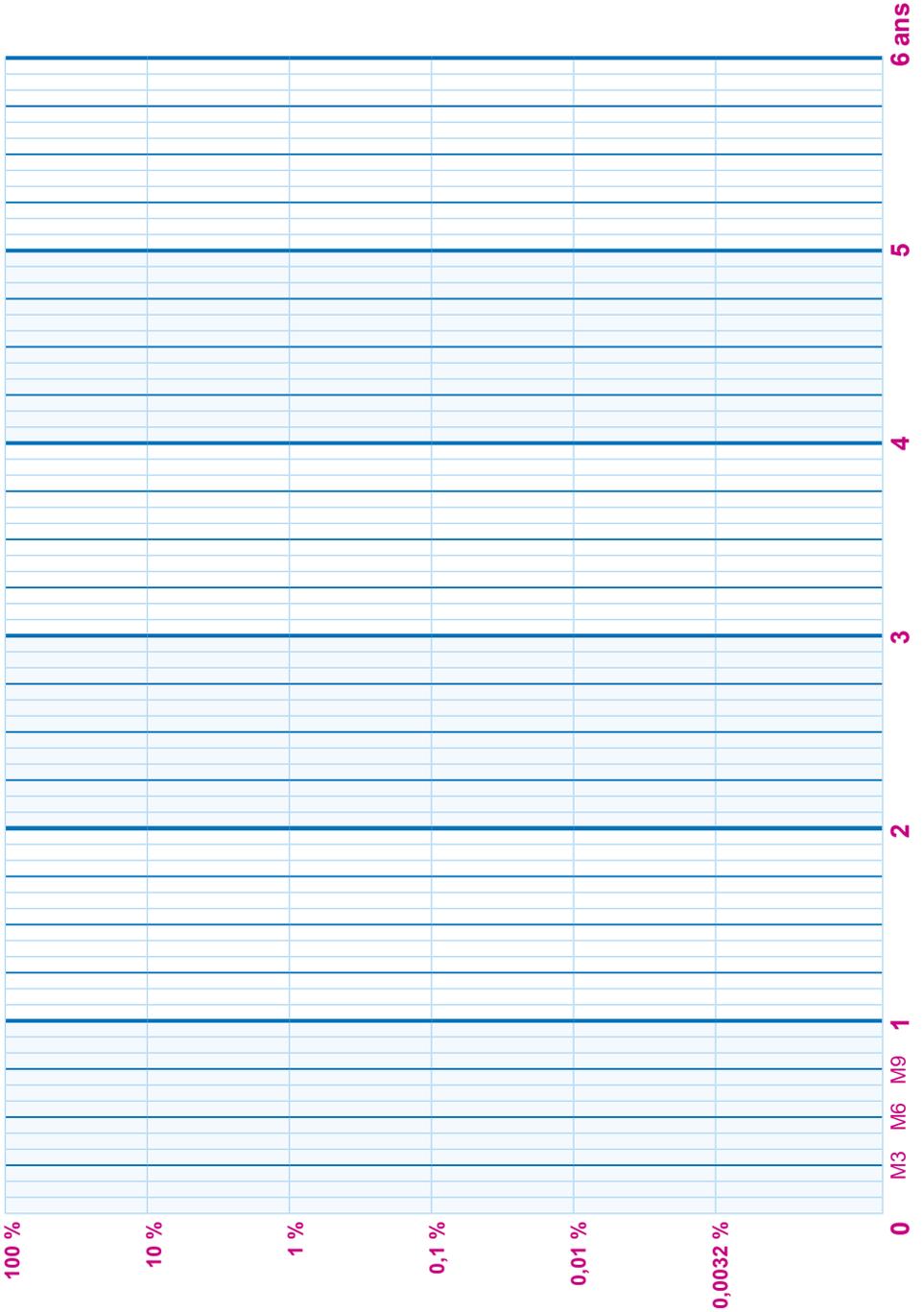
Mon journal de bord

Mes traitements

MÉDICAMENT	DATE DE L'ORDONNANCE	PETIT-DÉJEUNER	DÉJEUNER	DINER	COUCHER	JOURS DE PRISE	COMMENTAIRES
						L	
						M	
						M	
						J	
						V	
						S	
						S	
						D	

Mon journal de bord

Mon suivi de biologie moléculaire



Mon journal de bord

Mon répertoire

Hématologue :



Infirmier(e) :



Médecin traitant :



Taxi / ambulance / VSL :



Laboratoire d'analyse :



Psychologue :



Kinésithérapeute :



Diététicien(ne) :



Infirmier(e) libéral(e) :



Mon journal de bord

Mon répertoire

Personne

☒

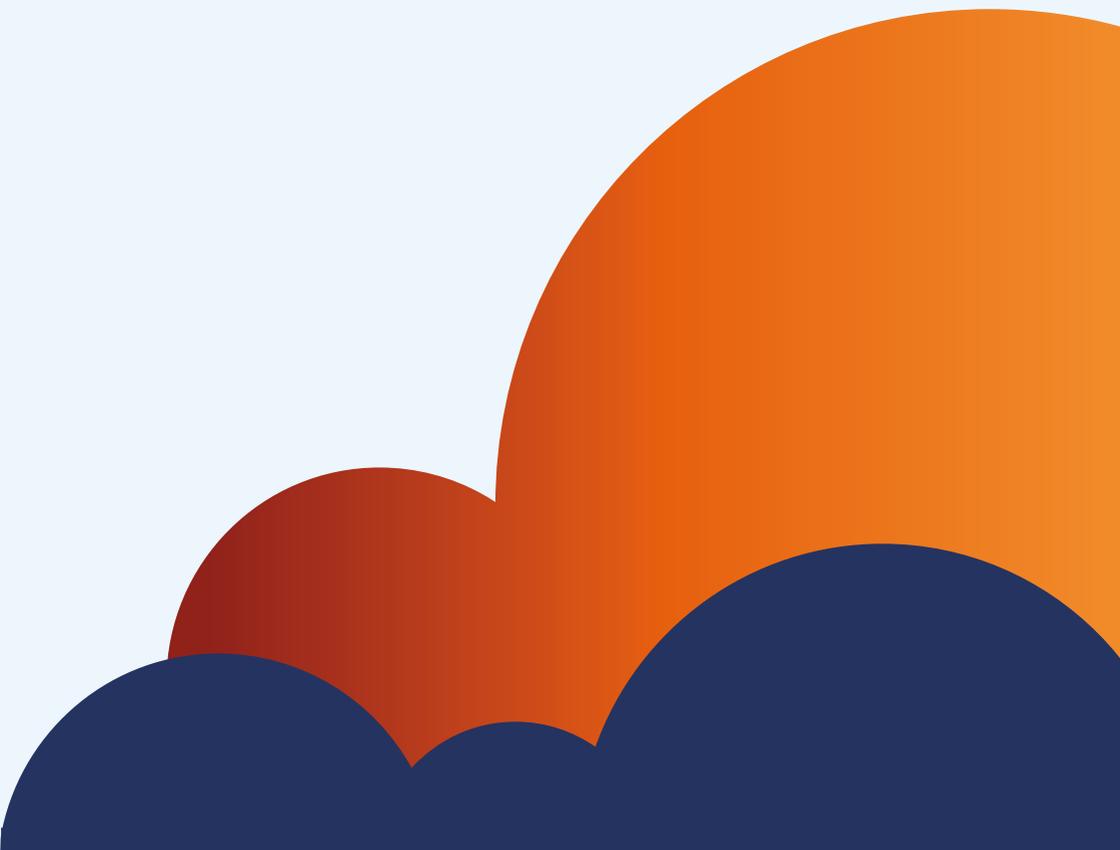
☒



DÉFINITIONS

- **ADN, gène, chromosome** : le corps humain est constitué de milliards de “cellules”. Chaque cellule comporte un noyau qui renferme nos chromosomes, constitués d’ADN, et porteurs de toute notre information génétique. Le gène, lui, est un morceau de cet ADN qui correspond à une information génétique particulière permettant de fabriquer une protéine unique. Le gène correspond donc à une très petite portion de chromosome.
- **Caryotype** : examen permettant de repérer les anomalies chromosomiques à partir d’un échantillon de sang ou de moelle osseuse.
- **Cellules leucémiques** : dans le cadre de la LMC, cellules porteuses de la mutation du gène BCR-ABL.
- **Chromosome Philadelphie** : il résulte d’un échange de matériel génétique entre le chromosome 9 et 22. Le chromosome Philadelphie est caractéristique de la LMC.
- **Comorbidités** : terme qui désigne la présence de maladies et/ou divers troubles aigus ou chroniques s’ajoutant à la maladie initiale (par exemple : avoir une LMC et de l’hypertension).
- **ITK (inhibiteur de tyrosine kinase)** : médicament bloquant une protéine appelée « tyrosine kinase ». Les ITK utilisés dans le traitement de la LMC ciblent la tyrosine kinase BCR-ABL et peuvent permettre ainsi une rémission de la maladie.
- **Mutation acquise** : anomalie génétique survenue ou constatée après la naissance (par opposition à une mutation congénitale, transmise par les parents ou survenue au cours du développement intra-utérin).
- **Numération de la formule sanguine** : ce bilan sanguin est réalisé après une simple prise de sang dont l’échantillon est envoyé au laboratoire d’analyses médicales en ville ou à l’hôpital. Cet examen permet d’identifier l’existence d’anomalies dans le nombre de globules blancs, de plaquettes et de globules rouges.
- **PCR** : abréviation de l’expression anglaise « Polymerase Chain Reaction » que l’on traduit en français par « Réaction en chaîne par polymérase ». C’est une méthode de laboratoire permettant de copier les gènes en de nombreux exemplaires. La PCR est un outil de diagnostic de la LMC et un outil de contrôle pour suivre l’effet du traitement.





mon CARNET de SUIVI

Comprendre & vivre
avec la LMC



M'aider à mieux comprendre et affronter ma maladie.

Faciliter la discussion avec les soignants et mon entourage.

Conserver les informations et documents de suivi tout au long de ma prise en charge.



www.leucemiemyeloidechronique.fr

Découvrez un site dédié à la LMC où vous pourrez retrouver l'ensemble des documents pour vous accompagner au quotidien.



En collaboration avec l'association



Sous la direction
du Dr G. Roth-Guepin,
hématologue au CHRU de Nancy



NOVARTIS