



Comprendre & Vivre

avec la LMC

Leucémie Myéloïde Chronique

Mon traitement Mon suivi



En partenariat avec



 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine



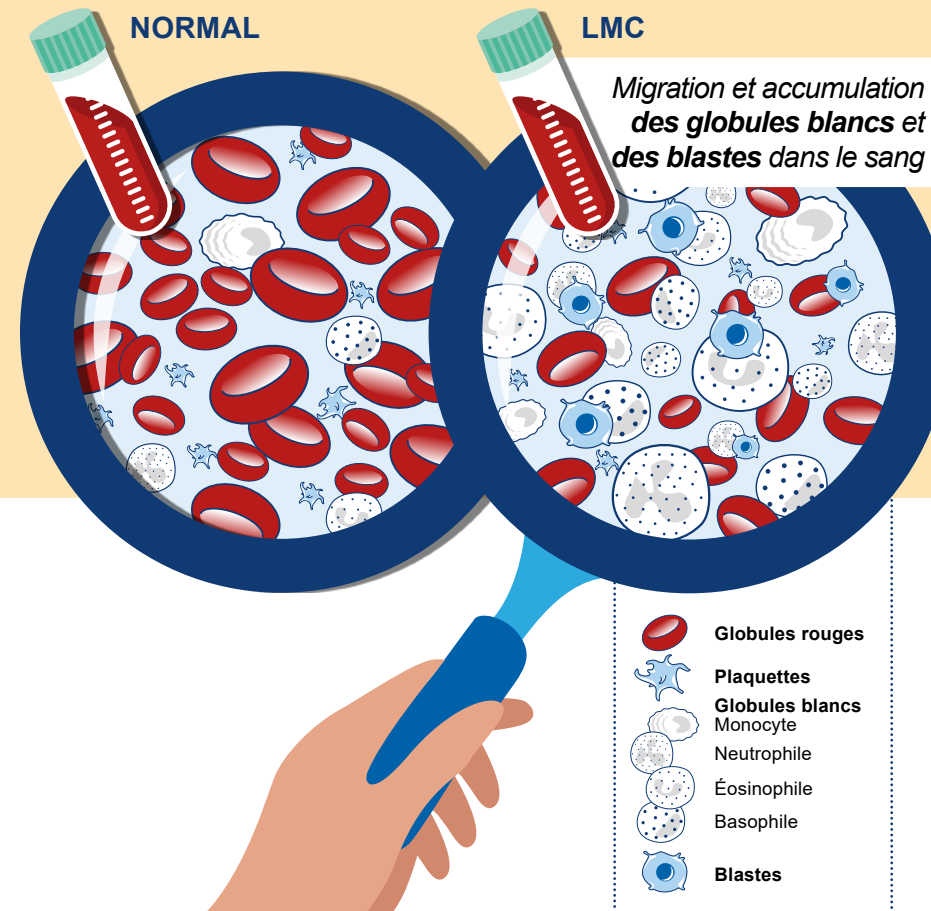
Votre médecin vous a diagnostiqué une Leucémie Myéloïde Chronique (LMC) et vous avez ou allez débuté(er) un traitement par un Inhibiteur de Tyrosine Kinase (ITK).

Cette brochure a pour objectif de compléter et d'accompagner les informations qui vous ont été données par votre médecin lors de votre consultation.

Bien entendu, si vous êtes préoccupé(e), n'hésitez pas à solliciter votre médecin qui vous donnera plus d'informations.

Comment se caractérise la LMC ?

PRODUCTION EXCESSIVE DE GLOBULES BLANCS
par la moelle osseuse, dont certains restent immatures (blastes).



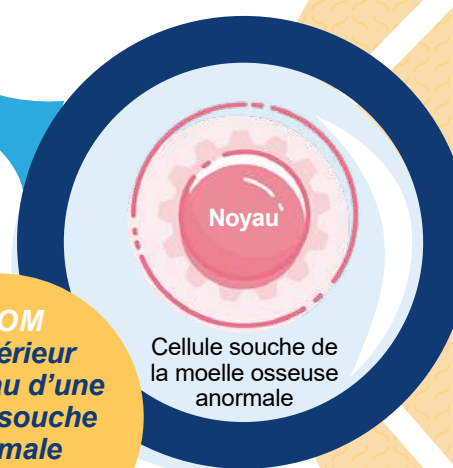
Rate palpable à l'examen clinique

ÉVENTUELLE SPLÉNOMÉGALIE
(Augmentation de la taille de la rate)

Quelle est l'origine de la LMC ?

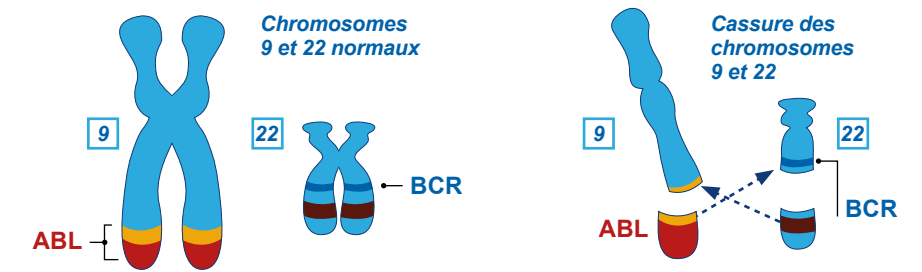


ZOOM
à l'intérieur
du noyau d'une
cellule souche
anormale
de la moelle
osseuse



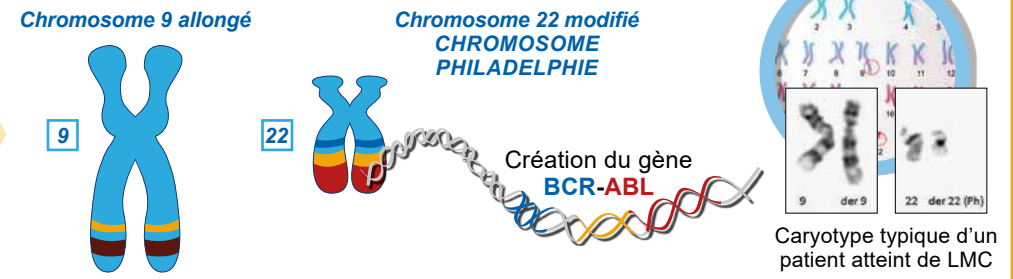
La LMC est la résultante d'une anomalie génétique acquise dans les cellules souches de la moelle osseuse.

1 ÉCHANGE D'ADN ENTRE 2 CHROMOSOMES



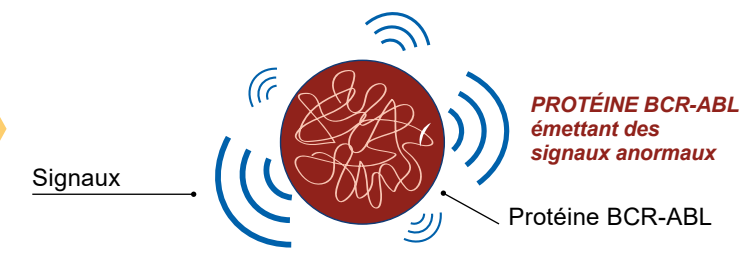
Cet échange d'ADN conduit à la formation d'un chromosome 22 anormal, appelé chromosome PHILADELPHIE qui va produire le gène BCR-ABL.

2 FORMATION DU CHROMOSOME PHILADELPHIE



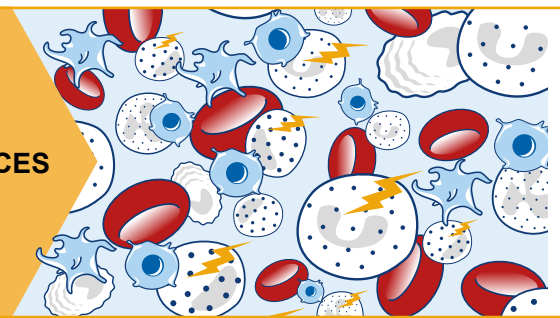
Ce gène génère une tyrosine kinase anormale appelée protéine BCR-ABL à l'origine d'un signal anormal.

3 PRODUCTION D'UNE PROTÉINE BCR-ABL



Ce signal anormal a plusieurs conséquences.

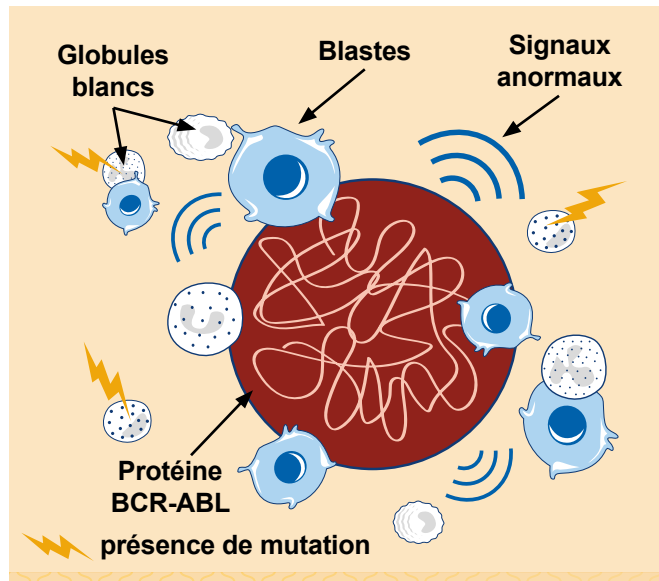
4 CONSÉQUENCES



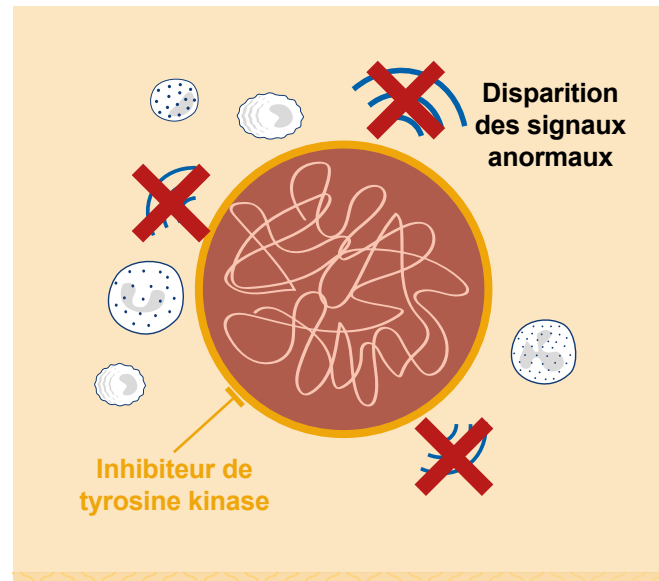
- Une production excessive de globules blancs par la moelle osseuse qui se retrouvent en surnombre dans le sang
- Une apparition anormale dans le sang de cellules sanguines immatures nommées « blastes »
- Une présence dans le sang de cellules leucémiques, porteuses de la mutation BCR-ABL

Comment fonctionnent les traitements appelés ITK ?

- Les **inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK)** sont des médicaments qui vont se fixer spécifiquement sur la protéine BCR-ABL à l'origine de la LMC, pour l'inactiver.
- Les **ITKs bloquent le signal** responsable de la production excessive de globules blancs et de blastes par la moelle osseuse.



Production excessive de globules blancs et présence de blastes dans le sang

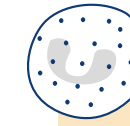


Production excessive de globules blancs et présence de blastes dans le sang

- L'inactivation de la protéine BCR-ABL par l'ITK entrainera :



La disparition des blastes dans le sang



Une normalisation de la quantité de globules blancs



La disparition progressive des cellules leucémiques porteuses de la mutation BCR-ABL

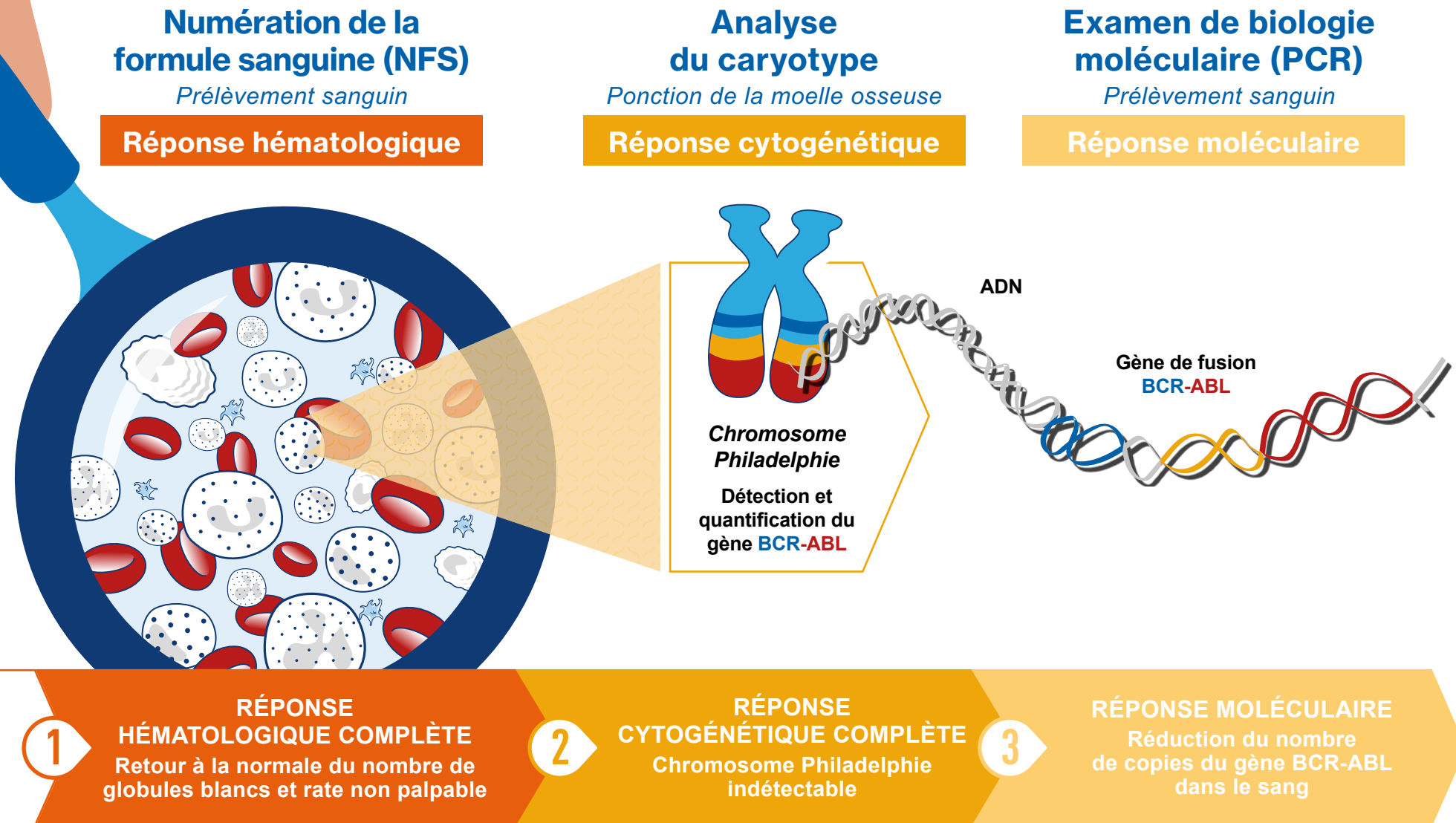
Ce type de traitement vous sera exclusivement prescrit par un médecin expérimenté dans le diagnostic et le traitement de la LMC.

Une surveillance particulière est nécessaire au cours du traitement.



Comment évalue-t-on la réponse du traitement par ITK ?

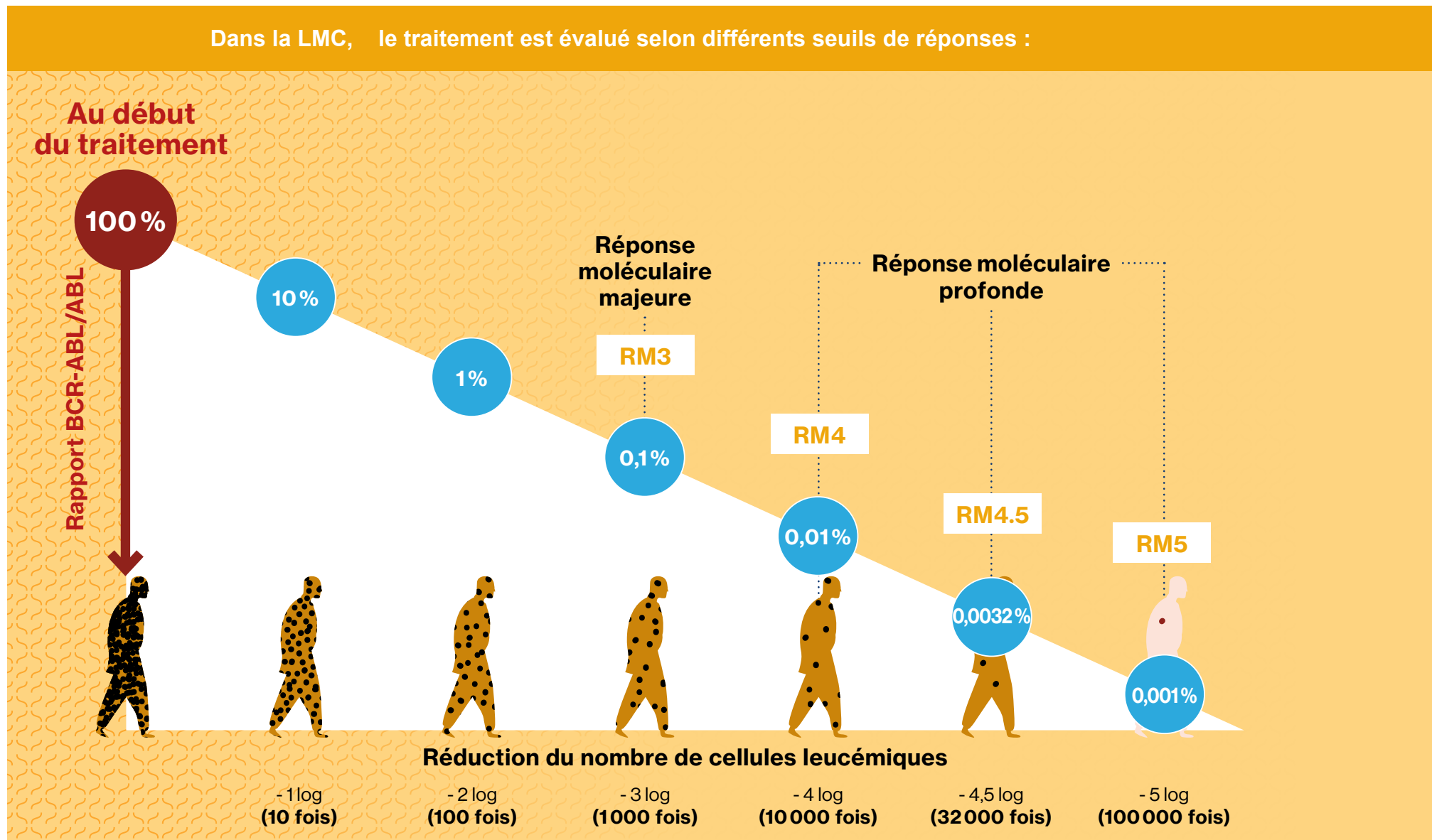
Au cours de votre suivi, votre hématologue vous prescrira divers examens afin d'effectuer **3 types d'analyses** et d'évaluer la réponse du traitement par ITK.



Quels sont les objectifs de réponses moléculaires des ITKs ?

- Au cours du traitement, le nombre de cellules leucémiques dans votre corps va diminuer.
- Le rapport BCR-ABL/ABL reflète le nombre de cellules leucémiques qui restent dans le sang.
- On considère qu'au diagnostic, le rapport BCR-ABL/ABL est d'environ 100 %. C'est à dire que le nombre de cellules leucémiques est à son maximum. L'objectif du traitement est de faire diminuer le plus possible ce rapport.

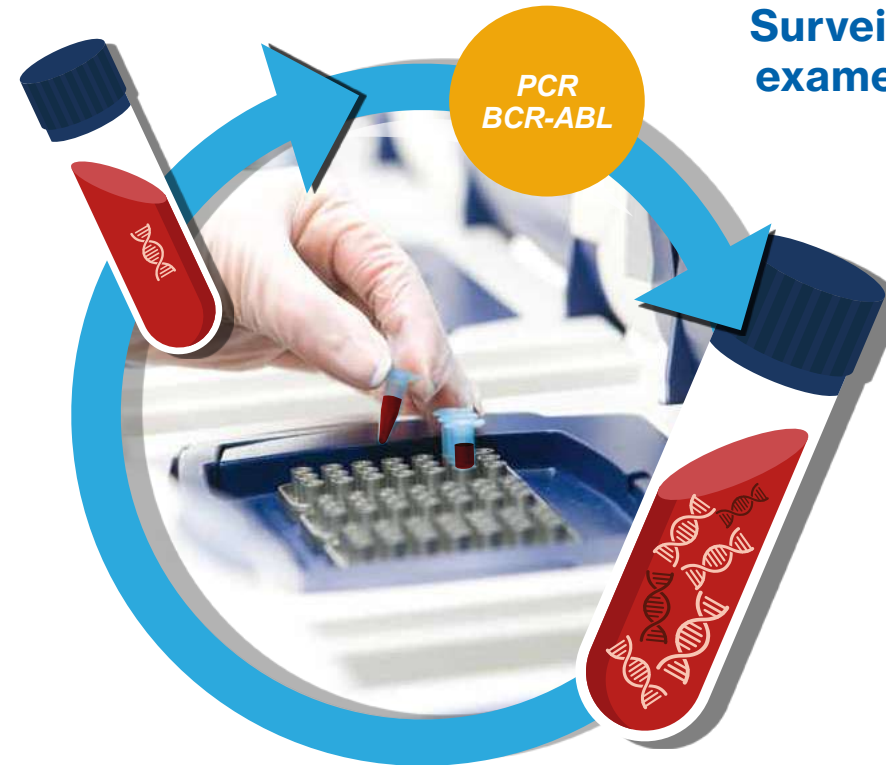
! *Avoir un rapport BCR-ABL indétectable signifie que la LMC est très bien contrôlée par le traitement, et non qu'elle est guérie. Arrêter le traitement sans l'avis de votre médecin peut entraîner une reprise de votre maladie.*



Une réduction d'1 log (10 % de BCR-ABL) signifie qu'il y a 10 fois moins de cellules leucémiques comparées au début du traitement. Une réduction de 2 log (1 % de BCR-ABL) signifie qu'il y a 100 fois moins de cellules leucémiques. Une réduction de 3 log (0,1 % de BCR-ABL) signifie qu'il y en a 1000 fois moins.

Quels délais respecter entre vos examens de biologie moléculaire ?

- Une **évaluation régulière** de votre rapport BCR-ABL/ABL est nécessaire. Ceci afin de vérifier l'efficacité de votre traitement et de vous proposer, si besoin, une adaptation de la dose ou un changement de traitement.
- Même dans le cas d'une réponse optimale au traitement, une surveillance continue à long terme est indispensable, afin de rapidement détecter un échec au traitement.



Surveillance et fréquence des examens de suivi moléculaire

AU COURS DE LA 1^{ÈRE} ANNÉE

Tous les 3 mois
à partir du début du traitement

À PARTIR DE LA 2^{ÈME} ANNÉE

Tous les 3 à 6 mois en fonction
de la réponse moléculaire



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*

Pourquoi est-il essentiel de bien prendre son traitement ?

- Bien respecter la prescription de votre médecin est essentiel.
- Des oublis de prises répétés peuvent se traduire par une réponse moléculaire insuffisante et par conséquent un mauvais contrôle de votre maladie.

L'OBSERVANCE SE DÉFINIT PAR :

- Respect des doses
- Respect des horaires et des conditions de prise du traitement

UNE MAUVAISE OBSERVANCE PEUT ENTRAÎNER :

- Risque de baisse de l'efficacité des médicaments
- Risque d'aggravation de la maladie
- Risque de complications (effets indésirables et comorbidités)

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 : ces changements dans la routine quotidienne peuvent être causes d'oubli.



Conseils pratiques pour gérer certains symptômes :



Fatigue

Si vous le pouvez, aménagez-vous des pauses dans la journée et trouvez le juste équilibre entre repos et activité physique. Votre médecin pourra dans certains cas vous conseiller de pratiquer une activité physique afin de vous aider à lutter contre la fatigue.

Un aménagement du temps de travail peut éventuellement vous être octroyé.



Crampes et spasmes musculaires

Des suppléments minéraux et des traitements peuvent soulager ces symptômes.



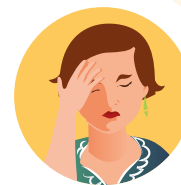
Troubles digestifs

Une modification du régime alimentaire peut améliorer ces symptômes. Il est possible de limiter les nausées, voire de les éviter, grâce à des médicaments anti-vomitifs. Des ralentisseurs de transit intestinal pourraient également vous être prescrits.



Rétention d'eau

Pesez-vous régulièrement afin de détecter une éventuelle rétention d'eau et parlez-en à votre médecin qui pourra vous proposer un traitement qui favorise l'élimination de l'eau dans les urines.



Maux de tête

Un traitement tenant compte des interactions médicamenteuses peut vous être prescrit pour soulager vos maux de têtes. Dans tous les cas, ne changez pas la dose de votre traitement par ITK.



Effets cutanés

Afin de limiter la toxicité cutanée liée au traitement, l'exposition au soleil est à proscrire, utilisez une protection solaire (vêtement et crème solaire à indice de protection élevé) et appliquez une crème hydratante 1 à 2 fois par jour en cas de peau sèche.

Mon traitement semble provoquer des effets indésirables, puis-je diminuer mon dosage ?



- Il est important de respecter la prescription de votre hématologue et de ne pas interrompre votre traitement, ni le modifier sans lui en faire part.
- Pensez à informer votre hématologue de :
 - vos symptômes,
 - vos effets indésirables liés à votre traitement,
 - vos habitudes quotidiennes.
- Il pourra vous proposer une solution plus appropriée et dans certains cas un autre médicament pour soulager les effets indésirables.

Si vous ressentez un quelconque effet indésirable, parlez-en à votre médecin, pharmacien ou infirmier/ère. Ceci s'applique aussi à tout effet indésirable qui ne serait pas

mentionné dans la notice d'information. Vous pouvez également déclarer les effets indésirables directement via le portail de signalement des événements sanitaires indésirables du ministère chargé de la santé :

www.signalement-sante.gouv.fr.

Pour plus d'information, consulter la rubrique « Déclarer un effet indésirable » sur le site Internet de l'ANSM :

<http://ansm.sante.fr>.

En signalant les effets indésirables, vous contribuez à fournir davantage d'informations sur la sécurité du médicament.

Communiquez avec votre hématologue et votre équipe soignante !

S'il vous arrive d'avoir des doutes, notamment sur l'intérêt de continuer à prendre votre traitement quel qu'il soit, ou encore sur la survenue d'effets indésirables, parlez-en à votre hématologue.

- Gardez en tête qu'une solution peut être trouvée et qu'il n'y a pas de questions taboues.
- Les autres membres de l'équipe soignante peuvent également vous apporter une aide (infirmières, pharmaciens etc.).



Votre hématologue : un acteur central de votre prise en charge !

- N'oubliez pas que votre hématologue est l'acteur principal de votre prise en charge.
- Pour une prise en charge efficace, il est important qu'il soit informé par le membre de l'équipe soignante concerné, si un soin ou une intervention doit être effectué.
- En effet, certains soins ou interventions peuvent avoir un impact sur votre traitement par ITK alors n'hésitez pas à en faire part, vous aussi, à votre hématologue.



Définitions

- **ADN, gène, chromosome :**
le corps humain est constitué de milliards de “cellules” comportant chacune un noyau. Ce noyau renferme toute notre information génétique. Celle-ci est contenue dans **nos chromosomes** qui contiennent eux-mêmes **notre ADN**.
Le gène, lui, est un morceau de cet ADN qui correspond à une information génétique particulière qui code pour 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 sanguin 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 (inhibiteurs de tyrosine kinase) :**
médicaments bloquant une enzyme appelée « tyrosine kinase ». Les ITK utilisés dans le traitement de la LMC ciblent la tyrosine kinase, aussi appelée protéine BCR-ABL et peuvent permettre ainsi une rémission de la maladie.
- **Mutation acquise :**
anomalie génétique survenue ou constatée après la naissance (par opposition à 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 d'amplifier les gènes pour pouvoir les quantifier. La PCR est un outil de diagnostic de la LMC et un outil de contrôle pour suivre l'effet du traitement.



Notes



Notes



Comprendre & Vivre

avec la LMC

Agir contre la LMC, c'est agir pour la vie.

Novartis s'engage auprès des patients et des professionnels de santé depuis plus de 20 ans pour combattre la LMC et sera tout aussi présent dans la décennie à venir.

Retrouvez **Mon Suivi de Bio Mol**, une application pour mieux suivre l'évolution de votre maladie et votre traitement.

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



Disponible sur App Store

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.

www.LeucemieMyeloideChronique.fr

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

