

## A qui en parler?

N'hésitez pas à contacter Cancerphone, permanence téléphonique gratuite de la Fédération Belge contre le Cancer, au 0800/15 800. Des professionnels de la santé (médecins, psychologues, infirmières) sont à votre disposition tous les jours ouvrables de 9 à 13h (le lundi jusque 19h).

cancerphone

0800/15 800

Notre code de déontologie vous sera envoyé sur simple demande.

CDN Communication E.R., P. Jaquet de Haveskercke - Fédération Belge contre le Cancer - Chaussée de Louvain 479, B - 1030 Bruxelles • Association sans but lucratif 9938

## Myélome multiple La maladie de Kahler



Fédération Belge  
contre le Cancer

Chaussée de Louvain 479 - 1030 Bruxelles  
Tél.: +32 2 736 99 99 - Fax: +32 2 734 92 50  
<http://www.cancer.be>  
e-mail: [social@cancer.be](mailto:social@cancer.be)  
CCP 000-0000089-89

Association sans but lucratif

 NOVARTIS

## Table des matières

A qui s'adresse cette brochure?	3
Qu'est-ce que le cancer?	4
Moelle osseuse et cellules sanguines	7
<b>MALADIE DE KAHLER</b>	<b>9</b>
• Effet sur les os	9
• Effet sur les autres cellules sanguines	10
• Causes	11
<b>AUTRES MALADIES DE LA MOELLE OSSEUSE APPARENTÉES</b>	<b>12</b>
• Plasmocytome solitaire	12
• Maladie de Waldenström	12
<b>SYMPTÔMES</b>	<b>14</b>
<b>EXAMENS COMPLÉMENTAIRES</b>	<b>16</b>
<b>TRAITEMENT</b>	<b>19</b>
• Chimiothérapie	19
• Radiothérapie	21
• Plasmaphérèse	22
• Traitement de soutien	22
• Lutte contre la douleur	24
• Autres possibilités de traitement	25
<b>RECHERCHE SCIENTIFIQUE</b>	<b>29</b>
<b>RESULTATS DU TRAITEMENT</b>	<b>31</b>
Conseils pratiques	33
Une période difficile	36
Avez-vous des questions?	38
Les trois objectifs de la Fédération Belge contre le Cancer	39

Cette brochure est publiée  
par la Fédération Belge contre le Cancer,  
en collaboration avec Novartis et  
le Nederlandse Kankerbestrijding/KWF

## A qui s'adresse cette brochure?

Cette brochure est avant tout destinée aux patients qui ont été examinés ou traités dans le cadre de la maladie de Kahler.

Un grand nombre de personnes s'inquiètent déjà dès qu'elles subissent un examen pour déterminer si les symptômes qu'elles éprouvent sont liés à un cancer. Aussi, lorsque quelqu'un entend le résultat "cancer", cela représente le plus souvent pour lui un véritable choc. Aussitôt que l'on a posé un diagnostic de cancer, on veut savoir en quoi consiste exactement cette maladie, quels examens il faudra encore subir et quels sont les traitements possibles. Vous trouverez tout cela dans la présente brochure.

Les examens et le traitement qui vous sont proposés dépendent, bien entendu, de votre situation personnelle. Votre médecin traitant vous en dira davantage à ce propos. De ce point de vue, cette brochure est susceptible de vous aider.

Vous pourrez également y rencontrer des informations qui ne s'appliquent pas directement à votre situation, mais bien à d'autres patients. Il est possible que cela vous vienne à point lorsque vous discuterez avec eux. Vous aurez ainsi une idée des examens et des traitements qui sont prescrits à d'autres patients.

Pour les autres, par exemple pour votre compagne ou votre compagnon, les membres de votre famille et vos meilleurs amis, la lecture de cette brochure peut également s'avérer utile. S'ils en savent un peu plus sur votre maladie, il vous sera plus facile d'en parler avec eux.

Si vous vous posez des questions sur votre maladie, le mieux est de les soumettre à votre médecin généraliste ou au spécialiste en charge de votre traitement. Pour n'oublier aucune question lorsque vous serez en face de lui, il est utile de les noter au préalable.

## Qu'est-ce que le cancer?

Il existe plus de cent types de cancers, qui peuvent survenir en divers endroits de l'organisme. Chaque type de cancer constitue une maladie distincte. Toutes ces maladies n'ont en fait qu'une seule chose en commun, à savoir une division cellulaire excessive.

### La division cellulaire

Notre organisme est constitué de milliards de cellules. Ces cellules représentent les éléments constitutifs de notre organisme. De nouvelles cellules se forment en permanence. C'est indispensable pour permettre la croissance, mais également pour assurer le remplacement des cellules endommagées ou trop vieilles. Les cellules se forment par division cellulaire. La division cellulaire donne naissance à deux cellules à partir d'une seule; ces deux cellules peuvent à leur tour se diviser en deux, et ainsi de suite.

### Division cellulaire contrôlée

La division cellulaire ne se produit pas au hasard. La division des cellules est parfaitement régulée et contrôlée. Les informations nécessaires à cette régulation se trouvent dans les gènes. Les gènes sont les unités d'information que nous avons héritées de

nos parents. Ce matériel héréditaire, également appelé **ADN**, est présent dans toutes les cellules de l'organisme.

### Division cellulaire incontrôlée

Au cours de l'existence, les cellules de notre organisme sont exposées à diverses influences nocives. Des gènes "réparateurs" veillent en permanence à réparer les dommages subis. Au cours du temps, une cellule peut toutefois subir des dommages irréversibles. A la longue, cela peut amener des modifications au niveau des gènes qui régulent la division, la croissance et le développement de cette cellule. La division cellulaire devient alors incontrôlée. Il apparaît une division cellulaire excessive qui est à l'origine d'une **excroissance** ou **tumeur**.

### Bénignité et malignité

On distingue des tumeurs bénignes et malignes. Ce n'est qu'en présence d'une tumeur maligne que l'on parle de cancer.

- En cas de **tumeur bénigne**, notre organisme reprend le contrôle de la division cellulaire et les cellules ne se disséminent pas dans le reste de l'organisme. Une verrue constitue un exemple de tumeur bénigne. Une telle tumeur peut néanmoins exercer une compression sur les organes sous-jacents. Cela peut s'avérer gênant au point de nécessiter l'ablation de la tumeur.
- Dans le cas des **tumeurs malignes**, les mécanismes de régulation sont à ce point endommagés que notre organisme ne parvient plus à reprendre le contrôle de la

division cellulaire. Une tumeur maligne ne se limite pas à exercer une compression sur les organes sous-jacents, mais elle peut également les envahir et/ou s'y disséminer.

Un cancer peut également prendre naissance dans certaines des cellules sanguines qui se forment au niveau de la moelle osseuse, ou encore au niveau du système lymphoïde. Un exemple de cancer des cellules sanguines est la leucémie; un exemple de cancer du système lymphoïde est la maladie de Hodgkin. Au cours de ces maladies, les cellules tumorales perturbent l'activité du sang et/ou de la lymphe.

### **Métastases**

Dans le cas d'une tumeur maligne, des cellules peuvent s'échapper de leur lieu d'origine. Les cellules tumorales se disséminent à travers l'organisme par voie lymphatique et/ou sanguine. De cette manière, des cellules cancéreuses peuvent parvenir dans d'autres organes et s'y multiplier pour donner naissance à des tumeurs.

Il s'agit de métastases, c'est-à-dire de colonies de cellules cancéreuses installées à distance du cancer qui leur a donné naissance. Prenons l'exemple d'un cancer du gros intestin. Il arrive que des cellules cancéreuses puissent quitter l'intestin pour coloniser le foie. Dans ce cas, il ne s'agit pas d'un cancer du foie, mais de métastases du cancer du gros intestin.

## **Moelle osseuse et cellules sanguines**

La moelle osseuse est le tissu mou qui se trouve dans la partie interne des os, également appelée cavité médullaire. C'est au niveau de la moelle osseuse qu'a lieu une part essentielle de la formation des cellules sanguines. Chez l'adulte, tout l'espace médullaire disponible n'est pas nécessaire à cet effet. La moelle osseuse qui participe activement à la formation des cellules sanguines se situe principalement au niveau du bassin, des vertèbres, des côtes, du sternum et du crâne. Cette moelle osseuse "active" est de couleur rouge. Différents types de cellules sanguines y prennent naissance:

- les globules rouges (érythrocytes);
- les globules blancs (leucocytes);
- les plaquettes sanguines (thrombocytes).

**Les globules rouges** ont notamment pour fonction d'assurer le transport de l'oxygène à travers l'ensemble de l'organisme. S'il y a trop peu de globules rouges, on souffre d'anémie. Le patient qui en est atteint aura éventuellement le teint anormalement pâle et souffrira de fatigue et parfois de palpitations cardiaques.

**Les globules blancs** contribuent à la lutte contre les infections. S'il y a trop peu de globules blancs, le risque d'infection s'accroît. On distingue plusieurs types de globules blancs. Ainsi, les plasmocytes présents dans la moelle osseuse, entre autres, font partie des globules blancs. Les différents types de plasmocytes produisent chacun un anticorps particulier. Ces anticorps sont constitués de protéines. Les anticorps protègent l'organisme contre toutes sortes d'invasisseurs, comme les virus et les bactéries.

**Les plaquettes sanguines** sont les cellules qui interviennent dans la coagulation, de telle sorte que, suite à une blessure, la perte de sang demeure limitée.

Les différentes catégories de cellules sanguines ont toutes une importance vitale.

La maladie de Kahler, également connue sous le nom de myélome multiple, est la conséquence d'une prolifération maligne des plasmocytes de la moelle osseuse. Cette maladie doit son nom au médecin autrichien Otto Kahler, qui l'a décrite pour la première fois il y a une centaine d'années.

Vous avez pu lire dans les pages précédentes que les différents types de plasmocytes produisent des anticorps différents. Dans une maladie de Kahler, les plasmocytes qui prolifèrent proviennent en fait tous d'un seul plasmocyte dégénéré. Comme ces plasmocytes sont tous apparentés entre eux, ils ne synthétisent qu'un seul type d'anticorps spécifique. C'est ce que l'on appelle la **paraprotéine**, laquelle est produite en quantités excessives.

## Effet sur les os

La maladie de Kahler a un effet sur les os. Les plasmocytes qui prolifèrent produisent en effet une substance qui amène un certain type de cellules osseuses à favoriser la destruction osseuse.

Il en résulte une décalcification en certains endroits du squelette, ce qui donne naissance à des points de moindre résistance au niveau de l'os. De (petites) fractures peuvent aisément se produire à ces endroits de moindre résistance.

## Effet sur les autres cellules sanguines

En raison de leur nombre important, les plasmocytes qui prolifèrent repoussent peu à peu les autres plasmocytes normalement présents dans la moelle osseuse.

La conséquence de cette compression est que la production de certains anticorps, nécessaires pour assurer la défense de l'organisme, diminue.

La production de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes se trouve également contrariée par cette compression. Cela se manifeste par de l'anémie, une sensibilité accrue aux infections bactériennes, un risque accru d'ecchymoses (bleus) et un temps de saignement prolongé des petites plaies.

La maladie de Kahler est une maladie relativement rare. En Belgique, on diagnostique chaque année 200 à 300 nouveaux cas de maladie de Kahler.

Cette maladie touche proportionnellement davantage d'hommes que de femmes, mais cette différence tend à se réduire depuis quelques années. La maladie de Kahler atteint principalement les personnes âgées de plus de soixante ans et ne survient que rarement au-dessous de quarante ans.

La maladie de Kahler n'est pas contagieuse. Dans l'état actuel des connaissances, il semble que l'hérédité ne joue aucun rôle dans l'apparition de cette maladie.

## Causes

En ce qui concerne les causes de la maladie de Kahler, on n'a aucune certitude. Certains chercheurs pensent que des inflammations chroniques pourraient jouer un rôle dans la genèse de cette maladie. Pour lutter contre ces inflammations, les plasmocytes produisent de grandes quantités d'anticorps. Certains plasmocytes pourraient toutefois s'écarter de leur schéma de croissance normal et se multiplier pour donner naissance à un groupe important de cellules qui produisent toutes le même anticorps, une paraprotéine.

Néanmoins il n'est absolument pas certain qu'un tel lien existe entre des inflammations chroniques et la maladie des Kahler.



# Autres maladies de la moelle osseuse apparentées

Il existe deux formes de cancers de la moelle osseuse qui ressemblent très fort à la maladie de Kahler:

- le plasmocytome solitaire;
- la maladie de Waldenström.

## Plasmocytome solitaire

Dans la maladie de Kahler, les plasmocytes qui prolifèrent se disséminent habituellement dans l'ensemble de la moelle osseuse.

Lors de plasmocytome solitaire la prolifération est, au départ, le plus souvent limitée à un seul ou tout au plus à quelques endroits du squelette. Dans de rares cas, cette prolifération des plasmocytes apparaît en dehors du squelette, par exemple au niveau du tube digestif ou des voies respiratoires. Souvent, cette prolifération locale s'étend par la suite à l'ensemble de la moelle osseuse.

S'il s'agit d'un plasmocytome solitaire en phase précoce, la maladie se traite toutefois très bien et il existe de bonnes chances de guérison.

## Maladie de Waldenström

Dans la maladie de Waldenström, on constate la prolifération d'un autre type de globules blancs, qui sont toutefois fortement apparentés aux plasmocytes. Ces cellules qui prolifèrent produisent également des anticorps, donc des protéines, lesquelles sont cependant beaucoup plus grosses que dans le cas de la maladie de Kahler. Ce type de protéine accroît la viscosité du sang. Il en résulte parfois des troubles de vascularisation de certains organes.

Parfois, ces protéines possèdent la propriété de se coaguler lorsqu'elles se refroidissent. Cela aussi donne naissance à des troubles de vascularisation au niveau des parties du corps susceptibles de se refroidir aisément. Il peut en résulter des symptômes extrêmement douloureux au niveau des orteils, des doigts, du nez et des oreilles.

Les autres symptômes sont:

- de la fatigue consécutive à l'anémie;
- des hémorragies consécutives à des anomalies de la fonction plaquettaire.

La maladie de Waldenström est environ dix fois moins fréquente que la maladie de Kahler.

Cette maladie n'engendre habituellement pas d'anomalies du squelette. Par conséquent, les patients atteints de maladie de Waldenström ne souffrent que rarement de douleurs osseuses. Outre cela, le traitement offre davantage de perspectives d'amélioration que dans le cas d'un patient atteint de maladie de Kahler.

Les symptômes que l'on observe lors de maladie de Kahler dépendent de l'extension de la maladie, des substances produites par les plasmocytes, telles que les paraprotéines, et de la substance responsable de la résorption accrue des os.

Des douleurs osseuses représentent le plus souvent le premier symptôme de la maladie de Kahler. Ces douleurs osseuses débutent généralement au niveau du dos, mais elles peuvent ensuite s'étendre aux côtes, au cou ou au bassin. Dans la plupart des cas, la douleur devient également de plus en plus intense et de plus en plus tenace.

Des fractures ou fêlures osseuses consécutives à la résorption locale des os peuvent survenir. Cela peut se produire suite à une chute, mais parfois aussi de manière "spontanée", lorsque le squelette subit une légère surcharge. Parfois, on observe au niveau des os des excroissances douloureuses dues à la prolifération locale des plasmocytes, comme en cas plasmocytome solitaire.

Les symptômes douloureux s'accompagnent fréquemment de fatigue consécutive à l'anémie.

Les autres symptômes sont:

- des infections, atteignant principalement les voies respiratoires et les voies urinaires, suite au déficit en anticorps et en globules blancs;

- un manque d'appétit, un amaigrissement, une soif intense et des nausées liés à l'augmentation de la teneur en calcium dans le sang, que l'on nomme également hypercalcémie: la destruction osseuse libère en effet de grandes quantités de calcium;
- des saignements de nez, des hémorragies au niveau des gencives ou d'autres saignements anormaux consécutifs au déficit en plaquettes sanguines;
- un dysfonctionnement des reins.

Tout comme les anticorps produits par les plasmocytes normaux, les paraprotéines parviennent également dans le sang. Parfois, les plasmocytes qui prolifèrent produisent des anticorps constitués de protéines anormalement petites. Ces protéines parviennent à traverser le filtre rénal et risquent d'obstruer les petits canaux du rein. Cela peut quelquefois être à l'origine d'un dysfonctionnement des reins.

L'activité des reins peut également être perturbée suite à l'augmentation de la teneur en calcium dans le sang.

Le diagnostic de maladie de Kahler est complexe. Certains des phénomènes qui lui sont associés peuvent en effet survenir également lors d'autres maladies, qui sont nettement plus fréquentes. Lorsque le médecin généraliste dispose d'indications suggérant que les symptômes observés nécessitent des examens complémentaires, il renverra le patient vers un spécialiste. Celui-ci peut notamment prescrire les examens suivants:

- examen sanguin;
- examen urinaire;
- examen de la moelle osseuse;
- examen osseux;
- examen radiographique;
- scintigraphie osseuse.

## Examen sanguin

Pour l'examen sanguin, le patient doit subir une prise de sang. Divers tests seront effectués sur le sang ainsi prélevé. On déterminera notamment la vitesse de sédimentation sanguine. Il s'agit de la vitesse à laquelle les globules rouges tombent vers le fond du tube contenant le sang (rendu incoagulable). Chez les patients atteints de maladie de Kahler, la vitesse de sédimentation est généralement accrue.

A partir d'un autre échantillon de sang, on réalise un spectre des protéines. Pour cela, on commence par débarrasser le sang de toutes les cellules sanguines.

Le liquide restant (plasma) contient diverses protéines, que l'on peut alors examiner. De cette manière, on peut aussi détecter les protéines anormales

(paraprotéines). On examine également si le sang contient certains produits de dégradation spécifiques. On peut notamment mettre cela en évidence en déterminant sa teneur en certaines substances comme le calcium, l'acide urique et la créatinine.

## Examen urinaire

On examine également les urines pour y rechercher la présence de paraprotéines. C'est surtout la présence d'une paraprotéine particulière - la protéine de Bence Jones - qui constitue une forte présomption de maladie de Kahler.

## Examen de la moelle osseuse

Pour l'examen de la moelle osseuse, le médecin prélève un peu de moelle osseuse au niveau du sternum ou de la portion externe du bassin (la partie saillante du bassin) par le biais d'une ponction. On commence par anesthésier l'emplacement où se fera la ponction. Ensuite, à l'aide d'une aiguille spéciale, le médecin pique jusque dans la moelle osseuse. Il aspire alors une petite quantité de moelle osseuse. Cela provoque, malgré l'anesthésie, une douleur, et souvent aussi une curieuse sensation de tiraillement. La moelle osseuse a un aspect légèrement sanguinolent. C'est tout à fait normal. Ensuite, la moelle osseuse est étalée sur une lame de verre et examinée au microscope.

## Examen osseux

Pour déterminer dans quelle mesure il y a décalcification des os, il est parfois

nécessaire d'examiner un petit échantillon d'os. On prélève alors un petit morceau d'os du bassin à l'aide d'une aiguille spéciale. Ce prélèvement se fait sous anesthésie locale. Une telle intervention porte le nom de biopsie. Le tissu osseux est ensuite examiné en laboratoire.

## Examen radiographique

Enfin, un examen radiographique peut s'avérer nécessaire pour déterminer si certains os particuliers sont ou ne sont pas touchés. Habituellement, des radiographies ordinaires sont suffisantes. Dans certains cas, il est nécessaire de procéder à un CT-scan. Pour un CT-scan, le patient, allongé sur une banquette, passe lentement au travers d'une sorte de tunnel. Pendant ce temps, des radiographies sont prises sous différents angles et un ordinateur réunit ces images pour composer une coupe transversale. Ces images permettent de se faire une idée très claire de la localisation, de la taille et de l'importance d'une éventuelle anomalie osseuse.

## Scintigraphie osseuse

La scintigraphie osseuse est une technique au cours de laquelle on injecte une substance radioactive (totalement inoffensive) qui se fixe au niveau des os. On peut, de cette manière, visualiser le squelette dans son ensemble. La scintigraphie permet de visualiser aussi bien les lésions bénignes que les lésions malignes des os. Un examen complémentaire des lésions suspectes est généralement nécessaire.

Pour traiter la maladie de Kahler, le plasmocytome solitaire et la maladie de Waldenström, on peut recourir à différentes méthodes de traitement:

- traitement au moyen de médicaments qui inhibent la division cellulaire (chimiothérapie);
- irradiation (radiothérapie);
- traitement du plasma sanguin (plasmaphérèse).

Ces méthodes de traitement seront décrites ci-dessous. Vous pourrez également en apprendre davantage sur les traitements de soutien dirigés contre les symptômes.

## Chimiothérapie

La chimiothérapie est le traitement du cancer à l'aide de médicaments appelés cytostatiques. Ces médicaments inhibent la multiplication des cellules tumorales. Le problème est que, outre cela, ils endommagent également les cellules saines. Un grand nombre de patients souffrent par conséquent d'effets secondaires. Le traitement par des cytostatiques est différent pour chaque patient: dans tous les cas, il faut trouver le meilleur équilibre entre un effet maximal sur les cellules tumorales et un minimum de dommages au reste de l'organisme. Il est également important de veiller à ce que le patient ait à souffrir le moins possible du traitement qu'il subit.

Au stade précoce de la maladie, le patient ne doit habituellement pas être traité tant qu'il ne présente pas de symptômes. Il fera néanmoins l'objet d'une surveillance.

Pour le traitement de la maladie de Kahler, on administre généralement une forme relativement légère de chimiothérapie. Celle-ci débute lorsque la maladie s'étend ou lors de l'apparition de symptômes. En général, lors d'un tel traitement, on n'observe que peu d'effets secondaires. Les cures peuvent être administrées à des intervalles de quatre à six semaines, en fonction de l'état du patient. Ce traitement peut s'étendre sur une période de plusieurs années.

Outre les cytostatiques, on administre de la prednisone. La prednisone est une hormone synthétique qui renforce l'activité des cytostatiques. L'utilisation de prednisone permet au patient de se sentir rapidement beaucoup mieux, de retrouver son appétit et, souvent, de redevenir plus actif. Si, après un certain temps, on interrompt le traitement, il faut s'attendre à en subir momentanément le contrecoup. Pour prévenir partiellement ce contrecoup, on peut réduire progressivement les doses en fin de traitement. C'est ce que l'on nomme la "suppression progressive". Le patient qui prend de la prednisone court davantage de risque, en cas de maladie grave, d'accident ou d'intervention chirurgicale importante, de subir une chute de la tension artérielle. C'est pourquoi les patients qui reçoivent ce médicament doivent porter sur eux une carte d'information médicale qui mentionne cette situation.

Le traitement a pour objectif l'obtention d'une rémission (c'est-à-dire d'un recul de la maladie).

Lorsque la maladie est stabilisée, on s'ef-

force de prolonger cette phase de stabilité à l'aide d'une substance biologique appelée **Interféron**.

Des recherches complémentaires devront permettre de déterminer si l'Interféron contribue réellement à la prolongation de la phase de stabilité. Les effets secondaires de l'Interféron sont généralement moins importants que ce à quoi l'on peut s'attendre. Parfois, on se sent un peu fatigué et légèrement grippé.

Si la maladie progresse à nouveau ou lorsque l'on n'obtient pas les résultats escomptés avec le traitement le plus léger, on peut prescrire au patient une association d'autres types de cytostatiques.

## Radiothérapie

La radiothérapie ou irradiation est un traitement local. Le principe de ce traitement consiste à diriger un faisceau de radiations à forte énergie sur la tumeur. Tout comme dans le cas de la chimiothérapie, l'objectif de ce traitement est d'endommager au maximum les cellules tumorales tout en causant le moins de dommages possible aux cellules saines. L'irradiation ne dure que quelques minutes à chaque fois. La plupart du temps, on recourt à la radiothérapie lorsqu'un patient souffre de douleurs dans le dos ou dans le cou. Cela peut contribuer à réduire la douleur. L'irradiation est également utilisée lors de risque de fracture.

Chez les patients atteints de plasmocytome solitaire, on recommande souvent la radiothérapie uniquement. On peut procéder ainsi parce que le plasmocytome solitaire

est une affection localisée.

Lors d'irradiation également, des effets secondaires peuvent survenir. Un effet secondaire général fréquent de la radiothérapie est une sensation de fatigue. La plupart des effets secondaires dépendent de l'emplacement irradié. Ainsi, une chute de cheveux ne se produira qu'en cas d'irradiation du cuir chevelu.

## Plasmaphérèse

C'est surtout lors d'une maladie de Waldenström qu'on constate une augmentation anormale de la viscosité du sang. En cas de maladie de Kahler, cette situation est exceptionnelle.

La plasmaphérèse est un traitement qui consiste à remplacer le plasma du patient par du plasma normal, fluide. Par l'intermédiaire d'un tuyau placé dans une veine du bras, le sang du patient est amené vers un appareil qui sépare les cellules sanguines du plasma épaissi. Cela se fait dans une sorte de centrifugeuse. Ensuite, on ajoute à ces cellules sanguines du plasma normal. Le sang ainsi fluidifié est réinjecté au patient par l'intermédiaire d'un second tuyau. Ce traitement dure quelques heures et il est indolore. Son effet n'est que temporaire, mais on peut sans problème répéter le traitement.

## Traitements de soutien

Lorsque des symptômes se manifestent, le patient peut avoir besoin, pendant un laps de temps plus ou moins long, d'un traitement de soutien.

## Nombre insuffisant de cellules sanguines

Suite à la maladie de Kahler, la synthèse des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes sanguines peut devenir insuffisante. La chimiothérapie est également susceptible d'induire une diminution temporaire du nombre de cellules sanguines. Il apparaît alors de l'anémie, le risque de contracter une infection s'accroît ou des hémorragies peuvent survenir. Le déficit en globules rouges ou en plaquettes peut être combattu au moyen de transfusions sanguines.

## Infections

Lorsqu'une infection survient, on la traitera si nécessaire au moyen d'antibiotiques. Il s'agit le plus souvent d'infections des voies respiratoires ou des voies urinaires. Ces médicaments sont dirigés contre les bactéries responsables de l'infection. Pour un tel traitement, une hospitalisation est parfois nécessaire.

## Fractures osseuses

Lorsqu'un patient présente une fracture spontanée de l'un des os du bras ou de la jambe, une intervention chirurgicale peut s'avérer nécessaire. Il existe des médicaments permettant d'empêcher partiellement la décalcification des os. Le produit appelé pamidronate en constitue un exemple. Ce médicament permet en même temps de traiter l'hypercalcémie (augmentation du taux de calcium dans le sang).

## Lutte contre la douleur

La douleur est un symptôme fréquent. Certains patients préfèrent supporter "courageusement" la douleur. La plupart des problèmes douloureux peuvent toutefois être soulagés et continuer à souffrir de douleurs constitue donc une entrave inutile à la vie quotidienne. Comme la douleur peut avoir des causes diverses, il est utile d'en parler à votre médecin traitant.

La douleur peut être due à la maladie de Kahler. C'est très certainement le cas des douleurs osseuses. Mais la douleur peut également être la conséquence d'autres affections organiques ou de la tension psychologique. C'est pourquoi le traitement de la douleur se fait également de diverses manières.

### Traitement

Le traitement de la douleur peut également être destiné à combattre dans la mesure du possible les symptômes douloureux proprement dits. Cela se fait par exemple à l'aide de médicaments, d'exercices de relaxation ou par la physiothérapie. Ce dernier traitement offre essentiellement les possibilités suivantes:

- massage prudent;
- conseils et exercices visant à améliorer la posture;
- exercices musculaires spécifiques.

Avant de pouvoir entamer un traitement chez un physiothérapeute, il faut au préalable s'être mis bien d'accord avec son médecin traitant. En outre, il faut avoir procédé à des examens radiographiques

des os. En raison de la fragilité des os, on ne peut jamais appliquer de thérapie manuelle aux patients atteints de maladie de Kahler.

Lors de douleurs intenses, votre médecin peut toujours agir en collaboration avec des "spécialistes de la douleur". Ces spécialistes travaillent dans divers hôpitaux.

## Autres possibilités de traitement

Bien que la maladie de Kahler survienne principalement chez des personnes âgées, ce diagnostic est de plus en plus fréquemment posé chez des patients **plus jeunes**. Ces patients seront de préférence traités dans des centres spécialisés au moyen d'une **chimiothérapie intensive**.

Comme lors d'un tel traitement, un grand nombre de cellules saines de la moelle osseuse risquent également d'être endommagées, le patient doit subir suite à ce traitement une **transplantation de cellules-souches**.

Un tel traitement ne fait pas partie de la gamme des traitements standards, mais il se pratique dans le cadre de la recherche scientifique. On étudie de cette manière si un tel traitement intensif induit une prolongation de la période de vie sans maladie ou une guérison.

Ce traitement est recommandé aux patients de moins de soixante ans, cela en raison de la charge importante que représente ce traitement pour l'organisme.

Une **transplantation de moelle osseuse allogénique**, c'est-à-dire la transplantation de moelle osseuse provenant d'un donneur, n'est que rarement pratiquée en cas de maladie de Kahler.

On pratique de préférence une **transplantation de cellules-souches autologues**. Cette technique utilise des cellules-souches ou cellules-mères provenant de la moelle osseuse ou du sang du patient lui-même. Cette méthode est plus sûre que la transplantation de moelle osseuse allogénique. Ce traitement est décrit en détail ci-dessous.

#### **Transplantation de cellules-souches**

On commence par un prétraitement intensif au moyen de cytostatiques afin de parvenir à ce qu'il ne subsiste que le moins possible de cellules cancéreuses au moment du prélèvement des cellules-souches. Ensuite, on prélève une certaine quantité de cellules-souches à partir de la moelle osseuse ou du sang. Ces cellules-souches sont remises en place après le traitement. Les cellules-souches permettent alors d'assurer la guérison de la moelle osseuse.

Ces cellules-souches ou cellules-mères donnent naissance aux différents types de cellules sanguines. Celles-ci sont indispensables à la bonne condition de l'organisme.

Les cellules-souches sont obtenues en réalisant un grand nombre de ponctions de moelle osseuse au niveau du bassin du patient. Ce prélèvement se pratique sous anesthésie générale. Ensuite, la

moelle osseuse est soigneusement traitée et congelée. Les cellules-souches peuvent également être extraites du sang. Cela ne peut se faire qu'après administration d'un médicament qui amène les cellules-souches de la moelle osseuse dans la circulation. Les cellules-souches peuvent alors être extraites du sang au moyen d'une centrifugeuse spéciale. Ce traitement du sang prend deux à cinq jours.

La transplantation a lieu quelques semaines après le prélèvement des cellules-souches.

Au cours de la période qui sépare ces deux interventions, le patient subit un traitement intensif au moyen de cytostatiques afin d'éliminer le plus possible de cellules cancéreuses. Parfois, il est également nécessaire de procéder à une irradiation de l'ensemble de l'organisme.

À la suite de ce traitement, le patient est particulièrement sensible aux infections. Par conséquent, des soins attentifs sont nécessaires, comprenant des mesures de prévention des infections telles que l'administration d'antibiotiques.

Après le traitement aux cytostatiques, on réinjecte au patient les cellules-souches précédemment prélevées au départ de la moelle osseuse ou du sang par l'intermédiaire d'une perfusion. Cela prend environ une heure. Il faut quelques semaines pour savoir avec certitude si la moelle osseuse produit à nouveau suffisamment de cellules san-

guines. Au cours de cette période, le patient demeure particulièrement sensible aux infections. Par conséquent, des soins spécialisés demeurent nécessaire. Il faut parfois recourir à des transfusions de sang.

Après ce traitement intensif également, on administre un traitement d'entretien à l'Interféron. On tente de cette manière de parvenir à ce que le patient demeure le plus longtemps possible asymptomatique.

## Convalescence

La durée totale de la période d'hospitalisation est de trois à six semaines. Après la première période de restauration du sang, il faut encore plus longtemps pour le rétablissement des mécanismes de défense. En général, quelques mois après la transplantation, le patient pourra reprendre une activité normale. Quelquefois, la période de convalescence dure plus longtemps.

Au cours de la première année, le patient subira encore un certain nombre de limitations dans sa vie quotidienne.

Tant sur le plan organique que sur le plan psychologique, l'ensemble du traitement est extrêmement exigeant pour le patient. Des soins médicaux et infirmiers optimaux, une attention toute particulière et des conseils lui sont également indispensables. Pour l'assister, en milieu hospitalier, on peut également faire appel à un psychologue, à un assistant social ou à un conseiller spirituel.

Les médecins s'efforcent en permanence de mettre au point de nouveaux traitements permettant d'obtenir de meilleurs résultats. Pour cela, la recherche scientifique constitue une nécessité, et c'est aussi le cas pour les patients atteints de maladie de Kahler. Cela peut signifier, par exemple, que son médecin traitant demande à un patient de participer à une étude comparative (un essai thérapeutique ou "trial").

L'objectif de telles études est de comparer les résultats de deux traitements. Un groupe de patients reçoit un traitement utilisé en routine, un autre groupe de patients reçoit un traitement susceptible de donner de meilleurs résultats ou de produire moins d'effets secondaires. C'est le hasard qui détermine de quel groupe un patient fera partie. Ni le patient, ni son médecin ne savent à l'avance quel traitement le patient recevra.

En comparant les résultats finaux, après quelques années, il est possible de déterminer lequel des deux traitements donne les meilleurs résultats ou produit le moins d'effets secondaires. Une fois que l'on sait cela, c'est le meilleur des deux traitements qui devient désormais le traitement "standard" prescrit aux patients.

Il peut également arriver que l'on n'ait encore que peu d'expérience clinique sur des patients avec une méthode de traitement, de sorte que l'on n'en connaît pas encore avec certitude les résultats et effets secondaires possibles. Dans certains hôpitaux, on demande aux patients de collaborer à ce type d'études visant à mettre au point de meilleures méthodes de traitement.

## Commission d'éthique médicale

Tout traitement proposé à des patients dans le cadre d'une étude scientifique fait l'objet d'une discussion au sein de ce que l'on nomme une commission d'éthique médicale. Les membres de cette commission sont des médecins et d'autres prestataires de soins. Ils décident si un traitement est raisonnable tant sur le plan éthique que sur le plan scientifique. Être raisonnable sur le plan éthique signifie que la charge que représente cette étude doit être proportionnée aux résultats favorables que l'on est en mesure d'en attendre.

## Consentement

Un patient ne participera à une étude scientifique que s'il a donné pour cela son consentement explicite. Pour pouvoir prendre sa décision en toute connaissance de cause, il est indispensable que le patient soit correctement informé. C'est en premier lieu le médecin traitant qui est la personne chargée de transmettre au patient les informations en rapport avec cette étude, avec la manière dont elle se déroulera et avec les conséquences pratiques qu'elle engendra pour le patient. La participation à une étude scientifique peut en effet signifier une charge supplémentaire, par exemple sous la forme d'examen sanguins ou radiographiques approfondis.

La participation à une étude scientifique se fait toujours sur une base volontaire. Un patient demeure donc libre de retirer son consentement à participer à l'étude même au cours de celle-ci. Le médecin traitant ne peut que respecter une telle décision et est tenu de continuer à administrer au patient tous les soins et toute l'aide nécessaires.

Le traitement de la maladie de Kahler vise à ralentir l'évolution de la maladie et à en combattre les symptômes.

On distingue différents stades de la maladie de Kahler. Les médecins déterminent le stade sur base des résultats des divers examens.

Si la maladie se situe au premier stade, le patient ne doit généralement pas encore être traité. La maladie de Kahler est alors considérée comme une maladie chronique. Comme c'est normalement le cas lors d'une maladie chronique, le patient devra subir régulièrement des visites de contrôle.

Aux patients chez qui la maladie a continué d'évoluer, on prescrira habituellement un traitement aux cytostatiques. Le plus souvent, le traitement de la maladie de Kahler amènera une réduction du nombre de plasmocytes cancéreux.

Un tel effet favorable peut être obtenu après quelques mois. On parle alors de réponse favorable au traitement. Une telle réponse est souvent une interruption momentanée de la multiplication des plasmocytes qui prolifèrent.

On dit que la réponse est bonne lorsque la teneur en paraprotéine dans le sang a diminué de 75%. En outre, le nombre de plasmocytes dans la moelle osseuse est alors également revenu à la normale. Les symptômes de la maladie ont habituellement disparu. Cela ne signifie pas pour autant que le patient soit guéri. On peut néanmoins interrompre le traitement pour une période plus ou moins longue.

Bien entendu, le patient demeurera sous surveillance.

En cas de réponse modérée, le patient devra continuer à recevoir des cytostatiques

afin de contrôler le mieux possible la maladie.

Quelle sera l'évolution de la maladie de Kahler chez un patient donné? C'est généralement impossible à prévoir. Chez certains patients, l'évolution est de type chronique, c'est-à-dire qu'ils peuvent vivre avec cette maladie pendant des années sans guère présenter de symptômes. Chez d'autres patients, la maladie s'étend rapidement et des problèmes sévères apparaissent en peu de temps.

### Fatigue

La fatigue est un effet secondaire du cancer et/ou de son traitement dont un nombre croissant de patients se plaignent ces dernières années. Les patients peuvent encore parfois ressentir une extrême fatigue très longtemps après la fin des traitements. Cette fatigue peut persister pendant de longues périodes.

A ce propos, la Fédération Belge contre le Cancer a édité la brochure *Fatigue et cancer*. Celle-ci s'adresse également aux personnes qui font partie de l'entourage d'un patient car, bien souvent, ces dernières ne se rendent absolument pas compte à quel point cette fatigue peut être pénible.

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils pratiques susceptibles de vous aider à préserver au mieux votre bonne condition physique et à limiter la gêne associée à votre maladie.

### Alimentation

Une bonne alimentation est importante pour tout le monde. Pour les personnes atteintes (ou ayant été atteintes) de cancer, une bonne alimentation est une alimentation appétissante et suffisamment riche pour leur permettre de conserver leur poids et leur condition physique optimale. Il est rare qu'un régime particulier soit nécessaire. Vous avez besoin des mêmes nutriments qu'avant votre maladie.

Parfois, malgré tout, une bonne alimentation exige une attention toute particulière. C'est le cas par exemple si, suite à votre maladie ou à votre traitement, vous souffrez de phénomènes tels qu'un manque d'appétit et des altérations du goût, des difficultés de déglutition, des douleurs buccales, des nausées, de la diarrhée ou de la constipation. Lorsque vous devez déjà suivre un régime (par exemple pour cause de diabète ou d'hypertension), il peut s'avérer nécessaire d'adapter ce régime.

Si vous souhaitez des informations complémentaires sur une bonne alimentation ou si votre alimentation exige une attention particulière, votre médecin traitant ou votre infirmière (à domicile) peut vous mettre en contact avec un diététicien avec qui il ou elle collabore.

Certains patients souhaitent, en raison de leur maladie, suivre un régime particulier. Cela leur donne le sentiment de contribuer activement à leur guérison.

Les études scientifiques n'ont donné aucun résultat permettant de conclure à un effet favorable d'un régime particulier sur l'évolution d'un cancer. Chez certains patients, un régime peut néanmoins contribuer à les faire se sentir "bien".

Si vous décidez d'entamer un régime, il existe un risque que vous ne vous alimentiez pas suffisamment pour conserver votre poids et votre condition physique optimale. C'est surtout le cas si, en raison de votre maladie, vous avez des difficultés à vous alimenter. Si vous souhaitez suivre un régime particulier, il est par conséquent raisonnable d'en discuter au préalable avec un diététicien.

Pour ceux qui souhaiteraient en savoir plus sur ce sujet, une brochure intitulée *Une alimentation saine* est disponible auprès de la Fédération Belge contre le Cancer.

## Boissons

Il est très important de boire suffisamment, surtout pendant et juste après un traitement aux cytostatiques. Ce conseil vaut tout particulièrement pour les patients chez qui l'on a décelé une paraprotéine dans les urines.

Lorsqu'il y a un apport d'eau suffisant, les reins sont mieux à même d'éliminer du sang diverses substances présentes en excès et nocives.

## Exercice physique

Un grand nombre de patients atteints de maladie de Kahler ont mal lorsqu'ils bougent. Malgré cela, l'exercice physique est extrêmement important car il contribue à

combattre la décalcification osseuse. La marche et la natation sont en règle générale des activités saines. Il est raisonnable de discuter avec votre médecin des activités qui sont indiquées dans votre cas. En raison du risque de fracture, la prudence reste toutefois souvent de rigueur.

## Infections

Chez les patients atteints de maladie de Kahler, la résistance vis-à-vis des infections se trouve diminuée. Par conséquent, il est préférable d'éviter dans la mesure du possible le contact direct avec des personnes souffrant d'une infection (bronchite, rhume, etc.).

Si vous êtes malgré tout victime d'une maladie infectieuse, consultez alors immédiatement votre médecin généraliste.

## Hémorragies

Les patients qui ont des problèmes de saignements au niveau des gencives utiliseront de préférence une brosse à dents à poils doux. En règle générale, il convient de s'efforcer d'éviter les blessures. C'est pourquoi il est préférable de ne pas se raser à l'aide d'un rasoir mécanique, mais d'utiliser plutôt un rasoir électrique.

## Une période difficile

Un patient atteint de maladie de Kahler et les personnes de son entourage traversent souvent une période difficile, où ils se posent énormément de questions, se tracassent et éprouvent de la peine. Un grand nombre de patients balancent entre espoir et inquiétude et se demandent comment continuer à vivre à présent qu'ils se trouvent confrontés à cette maladie.

Il est souvent difficile de parler de ce genre de soucis. Mais si l'on ignore systématiquement les problèmes, ceux-ci continuent de peser sur le patient et ses proches. En parler longuement - avec son compagnon ou sa compagne, avec les membres de sa famille, avec ses amis et connaissances - est souvent très important. Dans les hôpitaux, il existe des personnes qui peuvent vous apporter un soutien face à toutes sortes de problèmes pratiques et psychologiques, par exemple des assistants sociaux, des conseillers spirituels, des prestataires de soins spécialisés en médecine sociale ou des psychologues.

### Contact avec des personnes se trouvant dans le même cas

Un grand nombre de patients semblent éprouver le besoin d'entrer en contact avec des personnes se trouvant dans le même cas, surtout après le traitement. L'échange d'expériences et le partage des craintes, des incertitudes et des peines peuvent aider à se sentir moins perturbé face à cette situation nouvelle.

Le contact avec un patient qui, de par sa propre expérience, est à même de comprendre et de ressentir ce que l'autre traverse peut représenter un soutien important.

### Soins à domicile

Les patients atteints de maladie de Kahler n'ont pas toujours envie d'être hospitalisés. Il est souvent possible de les traiter en ambulatoire. Il leur est toujours possible, pour leur traitement médical et leurs soins quotidiens, de faire appel au médecin généraliste. Il existe également des possibilités de conseil spirituel et le service d'assistance sociale peut parfois fournir une aide. En général, on devra prendre soi-même l'initiative en ce sens. Le médecin généraliste et les assistants sociaux de l'établissement hospitalier peuvent, si on le souhaite, apporter une aide pour entrer en contact avec ces assistants sociaux à domicile. Lorsque la situation devient plus critique et que le patient veut être soigné à domicile, il faut d'abord examiner si cela s'avère. Il est important d'en parler en temps utile au médecin, de manière à pouvoir se mettre bien d'accord en ce qui concerne l'assistance nécessaire.



## Avez-vous des questions?

Si cette brochure suscite des questions, ne les gardez pas pour vous. S'il s'agit de questions personnelles, parlez-en avec votre médecin.

Si vous avez des questions au sujet du cancer, si vous tenez à parler à quelqu'un avant votre visite chez le médecin ou si vous tenez simplement à parler avec quelqu'un, appelez **le Cancerphone, la ligne téléphonique de la Fédération Belge contre le Cancer.**

Chaque jour ouvrable de **9 à 13 heures**, (le lundi jusqu'à 19 heures), une psychologue, une infirmière et un médecin sont à votre disposition.

# cancerphone

notre ligne d' aide téléphonique gratuite

## 0800/15 800



## Les trois objectifs de la Fédération Belge contre le Cancer

La Fédération Belge contre le Cancer s'occupe de trois tâches principales.

Il s'agit tout d'abord **d'aider les scientifiques de nos universités** dans leur lutte contre le cancer.

Ensuite, elle tend **une oreille attentive aux patients et leur famille**. Elle apporte un soutien financier et une aide psychologique.

De plus, elle consacre une partie de ses efforts à **la prévention**. La lutte contre le cancer ne pourra être un succès que si tous nous prenons conscience des risques évitables, le plus souvent au niveau de notre mode de vie. La prévention du cancer doit de ce fait commencer le plus tôt possible.