



Myélome Canada
Série InfoGuide

Gestion des effets secondaires



**MYÉLOME
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca



Réviseurs

Professionnels de la santé

Jean-Sébastien Claveau, M.D., M.Sc.

Hématologue à l'Hôpital Maisonneuve Rosemont (QC)

Mélanie Menassa, D.M.D., M.Sc., FRCD(C)

Directrice de la prosthodontie et directrice associée du département de dentisterie de l'Hôpital général juif (QC)

Christophe Augé, M.Sc., Ph.D. FOPQ

Pharmacien propriétaire au Familiprix d'Ascot Corner et rédacteur en chef de Québec Pharmacie (QC)

Julien Bourassa-Moreau, Ph. D.

Pharmacien à Larivière et Massicotte Pharmaciennes, Inc., une partenaire importante pour les patients qui suivent des thérapies spécialisées (QC)

Stephanie Valkenier

Pharmacienne communautaire et candidate au doctorat en pharmacie (NS)

Myélome Canada tient à remercier les membres du Comité de défense des droits responsable des publications, qui ont fourni leur précieuse contribution.

Rédacteurs en chef

Gabriele Colasurdo, M.Sc.

Directeur, sciences et recherche
Myélome Canada
Montréal, QC

Naomi Kimbriel, IA, Inf. B.Sc., M.Sc.

Coordonnatrice de recherche clinique au Princess Margaret Cancer Centre de Toronto (ON)

Marie-Pier Lecours-Cyr, IA, Inf. B.Sc.

Infirmière et coordonnatrice de recherche en hématologie spécialisée dans le myélome multiple à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (QC)

Aaryn Tays, IA, Inf. B.Sc.

Infirmière au Queen Elizabeth II Health Sciences Centre à Halifax (NS)

Jennifer Gursky, IA, Inf. B.Sc., ainsi que

Michelle Gardecki, IA, Inf. B.Sc.

Infirmières et coordonnatrices de recherche au Cross Cancer Institute (AB)

Karine Gravel

Gestionnaire régionale, éducation et engagement communautaire
Myélome Canada
Montréal, QC

L'information contenue dans ce guide n'a pas pour objet de remplacer les conseils de professionnels de la santé. Ceux-ci sont les mieux placés pour répondre à vos questions en fonction de votre situation médicale et sociale.



Introduction

L'InfoGuide *Gestion des effets secondaires* de Myélome Canada s'adresse aux personnes atteintes d'un myélome, ainsi qu'à leur famille et leurs proches aidants. Il vous aidera à vous familiariser avec les effets secondaires courants du myélome et de ses traitements, y compris le risque accru d'infections, et à savoir comment les gérer efficacement. Comprendre vos symptômes et la manière de les traiter peut améliorer de manière significative votre expérience du traitement, la communication avec votre équipe de soins et vous aider à maintenir votre qualité de vie.

Nous aborderons un large éventail d'effets secondaires, notamment les problèmes gastro-intestinaux (GI) tels que les nausées, les vomissements, la diarrhée et la constipation, les problèmes sanguins tels que l'anémie, la thrombocytopenie et la neutropénie, ainsi que les complications affectant la bouche, la peau, les nerfs et les sites d'injection. Nous discuterons également des effets secondaires plus couramment associés aux nouveaux traitements d'immunothérapie, tels que le syndrome de libération des cytokines (SLC) et le syndrome de neurotoxicité associée aux cellules effectrices immunitaires (ICANS). En outre, nous fournirons des conseils pratiques de prévention et de gestion pour vous aider à gérer ces effets secondaires et à améliorer votre bien-être général.

Certains termes plus techniques ou inhabituels apparaissent en *italique gras* la première fois qu'ils sont utilisés. Ces termes sont expliqués dans le **glossaire** à la **page 37**. N'hésitez jamais à demander à votre équipe de soins ou de l'équipe de soins de votre proche de vous expliquer les termes que vous ne connaissez pas ou que vous ne comprenez pas très bien.

Tout au long de votre parcours avec un myélome, votre équipe de soins vous renseignera sur vos options de traitement, la maladie elle-même et plus encore. Il est important d'identifier, d'évaluer et de traiter les symptômes le plus rapidement possible. Nous vous suggérons de noter les questions qui vous viennent à l'esprit afin de les poser aux membres de votre équipe de soins au moment venu. Ils sont les mieux placés pour vous aider à comprendre ce que vous vivez et vous conseiller pour que vous preniez des décisions éclairées.

L'importance de rester informé et prudent

Soyez prudent et méfiant à l'égard de l'information qui vous parvient. Bien que les livres et l'internet soient des sources riches en information, celle-ci n'est pas toujours fiable et pourrait ne pas s'appliquer à votre situation, entraîner de la confusion et vous induire en erreur. Il est également possible que des personnes bien intentionnées vous prodiguent des conseils de santé sans connaître les détails de votre maladie et de son traitement. Certains groupes de soutien en ligne peuvent également être utiles, mais là encore, méfiez-vous des fausses informations. Il est important de vous assurer de la fiabilité de votre source et de discuter de ce que vous lisez ou entendez avec votre équipe de soins. Ne modifiez jamais votre plan de traitement sans d'abord consulter votre équipe de soins, quelle que soit la raison.

Consultez le site de Myélome Canada régulièrement au myelome.ca pour obtenir des ressources fiables et les renseignements les plus récents. Vous y trouverez également des liens utiles vous dirigeant vers les différents groupes et programmes de soutien, les vidéos et événements éducatifs, et plus encore.

Des outils primés conçus par Myélome Canada pour vous aider à mieux gérer la maladie

Mon dossier Myélome

Mon dossier Myélome est une application novatrice et unique créée par Myélome Canada à l'intention des personnes atteintes d'un myélome multiple et de leurs proches aidants. Il s'agit d'un programme sécurisé (protégé par mot de passe) qui permet de stocker, d'organiser et de suivre, en un seul endroit, différentes données sur la santé du patient (notamment sur les symptômes ressentis).

L'outil est essentiellement un compagnon qui aidera le patient à franchir toutes les étapes importantes liées à la gestion et au suivi de sa maladie et de ses symptômes. Il permet aux patients et aux proches aidants de participer activement aux décisions relatives à leur parcours de soins. *Mon dossier Myélome* permet d'enregistrer et de suivre :

- les symptômes qui affectent directement la qualité de vie du patient au quotidien (p. ex., douleurs, nausées, manque d'appétit, etc.) ;
- les résultats des tests et analyses (avec fonction graphique pour voir comment ils évoluent dans le temps) ;
- et les changements vitaux, physiologiques (p. ex., pression artérielle) et psychologiques (p. ex., dépression, anxiété, etc.).

Mon dossier Myélome permet également de stocker et de gérer :

- des informations sur les médicaments et les compléments alimentaires ;
- les rendez-vous personnels ou médicaux, les tâches et les étapes importantes ;
- les coordonnées des personnes-ressources ;
- et les questions à l'intention de l'équipe de soins.

L'application offre la possibilité de générer des rapports simples à lire que vous pourrez envoyer par courriel ou imprimer afin de les utiliser comme ressource lors des rendez-vous avec votre équipe de soins. L'application *Mon dossier Myélome* peut être téléchargée gratuitement sur un ordinateur et un appareil mobile (téléphone intelligent et tablette). Pour en savoir plus, visitez myelome.ca.

Navigateur d'accès pour le traitement du myélome

Au cours des 15 dernières années, grâce aux progrès de la recherche, le nombre d'options de traitement a considérablement augmenté en raison du développement de nouvelles molécules et thérapies ciblées. Cependant, au Canada, la disponibilité et le remboursement de ces nouveaux traitements et médicaments varient selon les provinces et les territoires. Il n'est pas toujours facile de trouver de l'information sur le sujet et cela peut devenir épuisant.

Pour simplifier la recherche de renseignements sur la disponibilité et le remboursement des médicaments dans votre province ou territoire, Myélome Canada a conçu le *Navigateur d'accès pour le traitement du myélome*. Explorez en un coup d'œil – par province et territoire – les médicaments qui sont disponibles et couverts à travers Canada.

Guides pour les patients nouvellement diagnostiqués ou qui vivent une rechute

Vous trouverez plusieurs autres ressources utiles dans la Bibliothèque de ressources de Myélome Canada, telles que le *Guide d'aide à la décision* et le *Guide de discussion pour les visites médicales*. Ces outils, offerts gratuitement, ont été conçus pour vous aider à mieux comprendre votre parcours de soins afin d'y participer activement. Laissez-nous vous guider sur les sujets à approfondir et les questions importantes à aborder avec votre équipe de soins.



À propos de Myélome Canada

Myélome Canada est le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple. Myélome Canada maîtrise le myélome depuis sa création en 2005, toujours dans le but ultime d'améliorer les résultats et la qualité de vie des patients canadiens.

Myélome Canada collabore avec des chercheurs et des cliniciens de premier plan ainsi qu'avec d'autres organisations de lutte contre le cancer et des groupes de soutien locaux à travers le Canada et à l'étranger pour renforcer la voix de la communauté canadienne du myélome. Nous sommes investis dans notre mission : Améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par le myélome en les engageant dans nos actions visant à favoriser l'accès à de meilleurs soins et traitements, et assurer la prévention et ultimement la guérison de la maladie. Notre vision consiste à ce que chaque patient puisse "reprendre sa vie malgré le myélome".

Nous y parvenons par des actions qui visent à :

- **Offrir** des ressources éducatives aux personnes atteintes de myélome et leurs proches
- **Sensibiliser** davantage le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leur famille
- **Favoriser** l'accès aux nouveaux traitements, aux options de traitements et aux ressources en soins de santé
- **Promouvoir** la recherche clinique et l'accès aux nouveaux essais cliniques au Canada
- **Responsabiliser** les patients et les proches aidants par l'engagement communautaire

Publications éducatives de Myélome Canada

Pour en savoir plus sur le myélome et le fait de vivre avec la maladie, rendez-vous au myelome.ca. Vous y trouverez les publications éducatives de Myélome Canada, des vidéos éducatives, la liste des groupes de soutien par région, et bien plus encore.

Quelles soient imprimées ou téléchargées, toutes les publications éducatives de Myélome Canada vous sont offertes gratuitement. Pour commander les exemplaires imprimés de votre choix, communiquez avec nous par courriel à contact@myelome.ca ou par téléphone (sans frais) au 1-888-798-5771.



Table des matières

Anémie	2
Troubles gastro-intestinaux	5
Partie I : Gestion des nausées et vomissements.....	5
Partie II : Gestion de la diarrhée et de la constipation	7
Neuropathie périphérique	10
Infection et neutropénie	14
Thrombocytopénie	19
Réactions liées au site d'injection	21
Ostéonécrose de la mâchoire (ONM) et autres troubles buccaux	23
Syndrome de libération des cytokines (SLC)	27
Syndrome de neurotoxicité associée aux cellules immunitaires effectrices (ICANS)	30
Toxicités associées aux thérapies du myélome ciblant le récepteur GPRC5D	32
Les groupes de soutien aux patients : un appui au-delà de la famille et des amis	36
Glossaire	37



Anémie

Au moins 60 à 70 % des personnes atteintes d'un myélome multiple souffrent d'anémie au moment du diagnostic et la plupart d'entre elles en souffriront au cours de l'évolution de la maladie.

Cette section traite de l'anémie, un symptôme courant associé au myélome, qui peut entraîner l'incapacité de mener à bien les activités de la vie quotidienne et les tâches domestiques. Apprenez comment identifier les symptômes et les causes de l'anémie, et gérer cet effet secondaire pour améliorer votre qualité de vie.

Définition de l'anémie

L'anémie est souvent le premier symptôme du myélome multiple qui amène les patients à consulter un médecin. Elle survient surtout lorsque le myélome est particulièrement actif, c'est-à-dire au moment du diagnostic ou de la rechute.

L'anémie se définit généralement comme une diminution de l'*hémoglobine* de plus de 100 g/L ou une diminution de 20 g/L ou plus par rapport au taux normal d'hémoglobine du patient. Elle peut se développer de manière aiguë (en quelques heures ou quelques jours) ou de façon chronique (sur plusieurs semaines ou mois).

D'où provient l'hémoglobine? Concrètement, les globules rouges, ou érythrocytes, sont les éléments du sang qui transportent l'oxygène vers les cellules du corps. L'oxygène circule sur une protéine du globule rouge appelée hémoglobine. Si le taux de globules rouges (et donc l'hémoglobine) dans le sang est réduit, pour une raison ou une autre, le corps reçoit moins d'oxygène et il en résulte un épuisement plus rapide, un essoufflement et de la fatigue.

Signes et symptômes de l'anémie

Veillez à signaler les symptômes suivants à votre médecin :

- Essoufflement lors d'un effort léger
- Fatigue qui ne diminue pas avec le repos
- Manque d'énergie et de motivation
- Augmentation du pouls, baisse de la tension artérielle
- Gonflement des jambes, en particulier des chevilles
- Vertiges
- Maux de tête
- Pâleur
- Frissons
- Changement d'appétit
- Baisse de la libido

Causes de l'anémie

L'insuffisance rénale est l'une des deux principales causes d'anémie chez les personnes atteintes de myélome. Cette diminution de la fonction rénale est causée par un dépôt de petites protéines qui vont empêcher les reins de jouer leur rôle de filtre, et réduire la production d'une hormone rénale nommée érythropoïétine, dont le rôle est de stimuler la moelle osseuse à produire des globules rouges.

Le myélome, en soit, en est aussi la cause. Il est associé à la croissance anormale et incontrôlée de plasmocytes (appelés cellules myélomateuses) dans la moelle osseuse, où sont également fabriqués les globules rouges. Lorsque les cellules myélomateuses sont trop nombreuses, la moelle osseuse est "encombrée", ce qui limite l'espace nécessaire à la production des nouveaux globules rouges et entraîne une baisse du taux d'hémoglobine dans le sang.

Néanmoins, l'altération de la production de globules rouges conduisant à l'anémie peut être due à un certain nombre d'autres raisons. Une maladie préexistante non liée au myélome (par ex., le résultat d'un diabète) ou un manque de fer (ferritine), de vitamine B12 et d'acide folique nécessaires à la production d'hémoglobine peuvent être à l'origine de ce déséquilibre. Sans oublier les saignements actifs, qui peuvent être le résultat d'hémorroïdes ou d'un faible taux de plaquettes (thrombocytopénie).

L'anémie peut également être un effet secondaire d'un traitement contre le myélome tel que le lénalidomide (par ex., Revlimid), le pomalidomide (par ex., Pomalyst), le carfilzomib (Kyprolis) ou le daratumumab (Darzalex), pris seul ou en combinaison de traitements. En outre, elle peut être causée par d'autres médicaments tels que :

- les antibiotiques pris pendant une longue période ou à forte dose;
- les **bisphosphonates** (par ex., Aredia et Zometa) pour les maladies osseuses liées au myélome;
- les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) tels que l'ibuprofène (par ex., Advil et Motrin) ou le naproxène (Aleve) pour soulager la douleur;
- certains médicaments pour la tension artérielle (diurétiques tels que Lasix);
- les produits de contraste administrés pour les études d'imagerie (comme le gadolinium utilisé dans certaines IRM);
- les **inhibiteurs de la pompe à protons** (par ex., Losec, Prevacid, Nexium);
- certains suppléments (tels que la créatine); et
- les laxatifs et les lavements contenant du phosphate de sodium (par ex., les produits FLEET).

Comment traiter l'anémie?

Le traitement de toute anémie sous-jacente contribuera à soulager la fatigue. Il peut varier en fonction du caractère aigu ou chronique de l'anémie.

Pour les personnes nouvellement diagnostiquées et anémiques, la première chose à faire, et la plus importante, est de traiter le myélome. Souvent, lorsqu'un traitement réussit à attaquer et à détruire les cellules myélomateuses dans la moelle osseuse, la moelle redevient capable de produire un taux normal de globules rouges et d'hémoglobine. En revanche, si l'anémie est un effet secondaire du traitement, votre médecin pourra ajuster la dose ou le calendrier de votre traitement. Des analyses de sang régulières permettront de déterminer si les traitements contre l'anémie sont efficaces ou si les doses doivent être modifiées.

Bien qu'il s'agisse d'une solution à court terme, certaines personnes atteintes de myélome peuvent recevoir des transfusions sanguines pour traiter l'anémie aiguë en augmentant rapidement le taux de globules rouges et d'hémoglobine dans leur sang. Comme l'équilibre ne dure que quelques semaines, il se peut que vous ayez besoin de transfusions plus régulières.

Par ailleurs, si vous souffrez d'anémie chronique et que vos reins ne produisent pas une quantité normale d'érythropoïétine (EPO), votre médecin peut vous prescrire une injection d'**hormones régulatrices de l'érythropoïèse** (par ex. Eprex, Aranesp) qui aident à restaurer la production normale de globules rouges et à réduire le besoin de transfusions.

Si l'anémie est causée par une déficience préexistante, votre médecin peut vous prescrire des suppléments de fer, de vitamine B12 ou d'acide folique.

Conseils pour l'autogestion de l'anémie

- Faites vos prises de sang afin de pouvoir avoir un suivi régulier de votre taux d'hémoglobine.
- Reposez-vous régulièrement : planifiez vos activités en incluant des périodes de repos.

- Faites de l'exercice de façon sécuritaire : évitez toute activité prolongée ou intense.
- Ayez une alimentation équilibrée, riche en fer.
- Prenez vos médicaments tels que prescrit. Des effets secondaires sont possibles, mais n'interrompez pas votre traitement sans avis, parlez-en à un professionnel de la santé : médecin, infirmière pivot ou pharmacien.

Précautions

- Avisez votre médecin traitant si vous prenez des médicaments contre le diabète ou le cholestérol.
- Votre professionnel de la santé peut modifier la dose ou l'horaire des médicaments au besoin, suivez les recommandations.
- À long terme, une transfusion peut entraîner une résistance au sang transfusé provenant d'autres donneurs.
- Il convient d'être prudent lorsqu'on envisage d'utiliser des agents de l'EPO, en pesant les avantages potentiels par rapport aux risques. Ils ont leurs propres effets secondaires et risques, y compris un lien possible avec une augmentation du risque de croissance tumorale et une réduction de la survie chez certains patients atteints de cancer. Parlez-en avec vos professionnels de la santé.
- Il est extrêmement important que vous parliez à votre hématalogue et votre pharmacien avant de prendre tout type de supplément ou de traitement alternatif qu'il ne vous a pas prescrit, y compris les plantes, les médicaments et remèdes traditionnels ou les produits naturels, les vitamines ou les suppléments alimentaires. Ils peuvent causer des problèmes lorsqu'ils sont pris en même temps que le traitement prescrit.
- Faites de l'exercice avec modération. L'effort excessif n'est pas recommandé, car la capacité de votre corps à transporter l'oxygène est moindre et peut entraîner un essoufflement, une augmentation du rythme cardiaque et de la fatigue.





Troubles gastro-intestinaux

Partie I : Gestion des nausées et vomissements

Les nouvelles thérapies utilisées pour traiter le myélome multiple peuvent entraîner des complications telles que des troubles gastro-intestinaux. Notamment, les nausées, les vomissements, la diarrhée et la constipation sont des effets secondaires très fréquents chez les personnes atteintes d'un myélome.

Cette première partie traite des nausées et des vomissements qui affectent l'estomac et qui peuvent avoir des répercussions sur votre vie quotidienne pendant les traitements. Nous verrons comment ils peuvent conduire à des affections plus graves et nous apprendrons comment prévenir et gérer ces effets secondaires pour vous permettre de recevoir le meilleur traitement possible pour votre myélome multiple.

Définition et causes des nausées et vomissements

Les nausées sont une sensation de malaise et d'inconfort dans la gorge et la partie supérieure de l'estomac, accompagnée d'un sentiment d'envie de vomir ou de vomissements réels. Elles peuvent également provoquer des symptômes tels que des vertiges, une sensation de moiteur ou une transpiration excessive, ou une sécheresse de la bouche.

Les nausées et vomissements sont des effets secondaires courants des médicaments de chimiothérapie, tels que le cyclophosphamide et le melphalan, d'autres médicaments pour le myélome, tels que le bortézomib (par ex., Velcade), ou des traitements de soutien, qui peuvent perturber votre digestion.

Elles peuvent être dues à un certain nombre d'autres raisons comme :

- certaines infections bactériennes et virales (les personnes atteintes d'un myélome ont un risque plus élevé de développer des infections);
- les émotions fortes, en particulier le stress, l'anxiété et la nervosité;
- l'hypercalcémie (taux élevé de calcium dans le sang);
- la douleur résultant du myélome lui-même ou de son traitement; ou
- d'autres maladies et affections (par ex., le diabète ou le mal des transports).

Complications

Les vomissements sévères ou persistants peuvent entraîner :

- la déshydratation;
- des douleurs à l'estomac;
- une perte de poids involontaire; et
- une atteinte à la gorge.

N.B. : Si vous trouvez du sang (rouge vif ou foncé et ressemblant parfois à du marc de café) dans vos vomissements, vous devez immédiatement consulter un médecin.

Comment traiter les nausées et vomissements?

Les nausées et les vomissements sont généralement traités par des *antiémétiques* (par ex., le métoclopramide, le granisétron et l'ondansétron). Ils vous seront prescrits en même temps que votre traitement du myélome pour prévenir, réduire ou minimiser ces effets secondaires.

Si vos nausées et/ou vomissements ne sont pas directement causés par votre traitement du myélome, vous pouvez recevoir d'autres traitements tels que des analgésiques, des antibiotiques ou des relaxants comme des thérapies complémentaires.

Votre médecin pourrait aussi vous prescrire des médicaments anti-acide / protection gastrique (pantoprazole ou autre), car certains traitements de chimiothérapie orale peuvent irriter l'estomac.

Conseils pour l'autogestion des symptômes

Il existe de nombreux moyens de prévenir les nausées et les vomissements ou d'en réduire la gravité. Voici quelques suggestions, y compris des conseils nutritionnels pour améliorer votre appétit ou réduire les nausées et les vomissements :

- Buvez suffisamment d'eau et d'autres liquides, car les vomissements peuvent vous déshydrater.
- Commencez à prendre des médicaments anti-nauséux appropriés avant la chimiothérapie.
- Prenez de petits repas fréquents. Ne mangez pas d'aliments épicés, gras ou acides et évitez les odeurs fortes. Gardez des collations saines à portée de main.
- Demandez au nutritionniste de votre équipe de soins de santé de vous donner des recommandations.
- Consultez l'un des nombreux livres de cuisine sur le cancer pour les patients qui luttent contre les effets secondaires.
- Le gingembre peut aider à calmer l'estomac. Essayez le thé au gingembre, la bière ou le soda au gingembre sans alcool ou les biscuits au gingembre.
- La menthe peut également aider à soulager les nausées. Essayez le thé à la menthe, les bonbons à la menthe ou la gomme à mâcher.
- En cas de goût amer, essayez de faire mariner la viande ou remplacez le bœuf par d'autres aliments riches en protéines tels que le poulet, les produits laitiers, le jambon, les œufs, le poisson, les noix, les graines, les légumineuses, le tofu ou le soja.
- Pour stimuler votre appétit, faites une promenade ou un exercice léger avant votre repas. Ne faites pas d'exercice après avoir mangé. Portez des vêtements amples.
- Utilisez la relaxation, les exercices de respiration, l'acupuncture, la *rétroaction biologique (biofeedback)* ou la visualisation guidée.
- Si les odeurs de l'hôpital vous rendent malade, essayez de mettre un parfum léger sur un mouchoir que vous utiliserez pour masquer l'odeur. Certains parfums comme la lavande peuvent aider.
- Prenez l'air. Essayez de vous asseoir à l'extérieur ou près d'une fenêtre ouverte.

Précautions

- Pour un seul épisode de vomissements, continuez les médicaments prescrits contre les nausées.
- En cas de 2 à 5 épisodes de vomissements en 24 heures, ou si vous constatez une diminution de votre capacité à manger ou à boire, consultez votre médecin pour un examen physique et une évaluation. De nouveaux médicaments, par voie orale ou par voie intraveineuse peuvent être nécessaires.

- Si les vomissements sont importants, les liquides peuvent être remplacés par des préparations spéciales disponibles auprès de votre médecin traitant ou d'un pharmacien. Par exemple, si vous ne pouvez pas manger d'aliments solides, des boissons riches en calories peuvent être mieux tolérées.
- En cas de 6 épisodes de vomissements ou plus en 24 heures, ou si vous êtes incapable de manger ou de boire, contactez immédiatement votre médecin. Une hospitalisation peut s'avérer nécessaire pour évaluer le statut hydrique et écarter la possibilité d'une occlusion intestinale.
- N'arrêtez pas ou n'adaptez pas vos médicaments sans en avoir discuté avec votre professionnel de la santé. Ce dernier peut modifier la dose ou l'horaire des médicaments afin de réduire votre inconfort.
- Il est extrêmement important que vous parliez à votre hématologue avant de prendre tout type de supplément ou de traitement alternatif qu'il ne vous a pas prescrit, y compris les plantes, les médicaments et remèdes traditionnels ou produits naturels, les vitamines ou les suppléments alimentaires. Ils peuvent en effet causer des problèmes lorsqu'ils sont pris en même temps que le traitement prescrit.

Partie II : Gestion de la diarrhée et de la constipation

Tel que vu précédemment, les nouvelles thérapies utilisées pour traiter le myélome multiple peuvent entraîner des complications telles que des troubles gastro-intestinaux.

Cette deuxième partie porte sur les problèmes de diarrhée et de constipation liés à vos intestins, qui peuvent des répercussions sur votre quotidien pendant les traitements. Nous verrons comment ils peuvent conduire à des affections plus graves et nous apprendrons comment prévenir et gérer ces effets secondaires pour vous permettre de recevoir le meilleur traitement possible pour votre myélome multiple.

Définition et causes de la diarrhée et de la constipation

La diarrhée est une augmentation anormale de la fréquence et de la quantité de liquide dans les selles (plus de 3 selles molles ou liquides par jour). Elle peut durer peu de temps ou persister pendant de longues périodes, généralement plus de 2 semaines.

Elle peut être due à une infection, une inflammation (par exemple, une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) ou une maladie cœliaque), une tumeur maligne, des troubles émotionnels tels que le stress ou l'anxiété, ou être liée à un phénomène auto-immun. L'occlusion intestinale ou les laxatifs utilisés pour traiter la constipation peuvent également être à l'origine de cette perturbation physiologique. En outre, la diarrhée est un effet secondaire immédiat du bortézomib (dans les 24 heures), de l'ixazomib, du lénalidomide et du pomalidomide (plusieurs mois après le traitement), ainsi que d'autres agents prescrits pour le traitement du myélome.

À l'opposé, la constipation est plutôt une diminution de la fréquence des défécations (généralement moins de 3 selles par semaine) accompagnée d'une gêne abdominale et d'une difficulté à vider les intestins. Il s'agit d'un problème fréquent chez les personnes atteintes de cancer qui ont une alimentation insuffisante ou qui prennent des médicaments comme des opioïdes ou des antiémétiques qui ralentissent le transit intestinal.

Certains traitements du myélome peuvent entraîner une élimination plus importante de l'eau contenue dans les selles, ce qui se traduit par des selles sèches et dures. Ces traitements et les traitements de soutien comprennent : la thalidomide, le lénalidomide (par ex., Revlimid) et le bortézomib (par ex., Velcade), les antiémétiques (par ex., granisetron, ondansetron) et les analgésiques puissants (par ex., codéine, tramadol, Oramorph). La constipation peut être due à un certain nombre d'autres raisons. En particulier, l'hypercalcémie, une alimentation pauvre en nutriments essentiels, la déshydratation, le manque d'exercice ou une faible mobilité affaiblissant le tonus musculaire dans la région de l'estomac et de l'intestin. Un changement dans la routine quotidienne, un choc émotionnel et d'autres maladies et affections ainsi que leurs traitements peuvent accessoirement être responsables de ce déséquilibre.

Complications

La diarrhée et la constipation interrompent tous deux le fonctionnement normal du tube digestif et perturbent la flore intestinale. Les conséquences peuvent être légères et passagères pour certains ou graves et potentiellement mortelles pour d'autres. Une perte excessive d'eau par les selles, ainsi qu'une constipation non traitée, peuvent toutes deux entraîner des symptômes plus graves, tels que :

- la déshydratation et la soif;

- un estomac gonflé et douloureux, souvent accompagné de crampes d'estomac;
- des nausées ou vomissements;
- la fièvre;
- une perte d'appétit; et
- des maux de tête.

Comment traiter la diarrhée et la constipation?

Traitement de la diarrhée

On vous demandera si vous avez des antécédents de syndrome du côlon irritable, de colite, de *diverticulite* et si vous prenez des médicaments autres que la chimiothérapie habituelle. En cas de diarrhée aiguë, une culture de selles sera demandée pour vérifier si la diarrhée est due à une infection, et des médicaments seront administrés pour contrôler la fréquence. Parlez à votre professionnel de la santé avant de commencer des traitements anti-diarrhéiques. La thérapie anticancéreuse peut être interrompue pendant un certain temps ou la dose de votre médicament anticancéreux peut devoir être modifiée (voir les **Précautions** ci-dessous).

Les médicaments qui peuvent être prescrits par l'équipe de soin pour traiter la diarrhée comprennent : le loperamide (Imodium), le diphénoxylate, la cholestyramine, l'octréotide ou le sous-salicylate de bismuth peuvent être recommandés.

Traitement de la constipation

On vous interrogera sur les douleurs abdominales, les ballonnements, les nausées, les vomissements, l'incapacité à uriner, la confusion et la diarrhée alternant avec la constipation. Une obstruction intestinale sévère doit être évaluée par un professionnel de la santé afin de modifier la médication et de vous orienter vers un gastro-entérologue.

En cas de constipation, votre médecin peut vous prescrire du docusate, du séné, du sulfate de magnésium, du citrate de magnésium, du lactulose ou du bisacodyl. Il existe également de nombreux produits en vente libre dans les pharmacies. Si votre constipation n'est pas soulagée par les laxatifs oraux, vous devrez peut-être avoir recours à un suppositoire ou à un *lavement* (sur recommandation de votre médecin ou de votre infirmière).

Conseils pour l'autogestion des symptômes

Comment contrôler la diarrhée?

- Buvez plus de liquides. Évitez les boissons caféinées, gazeuses, fortement sucrées et l'alcool.
- Il peut être nécessaire de modifier le régime alimentaire, par exemple en réduisant la consommation de fibres, d'aliments gras, frits, acides ou épicés. Prenez des repas plus petits, plus fréquents, sans lactose et pauvres en graisses. Privilégier un régime à base de bananes, riz, compote de pommes et rôties.
- Envisagez l'ajout de probiotiques si la diarrhée persiste.
- Cessez de consommer des aliments riches en osmoles, tels que le fromage et le lait, les graines de sésame, le cresson et les sardines, ou des suppléments alimentaires.

Comment contrôler la constipation?

- En cas de constipation légère, augmentez votre consommation de liquides et de fibres, pratiquez une activité physique et commencez à prendre des émoullients pour les selles. Par exemple, buvez 2 à 3 litres d'eau par jour, mangez des céréales à base de son, des fruits et des légumes, des pruneaux et d'autres fruits secs, et limitez la quantité d'aliments raffinés. Les boissons chaudes décaféinées peuvent aider à stimuler le transit intestinal.
- En cas de constipation modérée, consultez un diététicien pour vous guider avec votre alimentation et envisagez de prendre des laxatifs et des agents stimulants.
- En cas de constipation sévère, votre médecin peut discuter d'un traitement pour un côlon bloqué ou évaluer si vos intestins sont obstrués.

Précautions

- Toute modification de vos habitudes intestinales normales doit être signalée à votre médecin ou à votre infirmière. Si vous vous sentez gêné ou embarrassé de parler de vos habitudes intestinales, rappelez-vous que votre médecin et votre infirmière ont l'habitude d'en parler et qu'ils sont là pour vous aider à prévenir et à gérer les effets secondaires du myélome et de son traitement.
- Les personnes atteintes d'un myélome ont un risque plus élevé de développer des infections. Il est important d'informer votre médecin si vous pensez que votre diarrhée est due à une infection, car les infections bactériennes et virales sont souvent contagieuses.
- En cas de 4 à 6 selles par jour pendant plus de 24 heures, votre professionnel de la santé doit être averti, car des médicaments doivent être prescrits et vous pouvez avoir besoin de liquides et de sels.
- En cas d'augmentation de 7 selles ou plus par jour par rapport à la normale, l'hospitalisation est indiquée, car la déshydratation nécessite bien souvent un remplacement des liquides par voie intraveineuse. Au-delà de ce niveau, une intervention urgente est indiquée puisqu'il peut y avoir des conséquences mortelles.
- N'arrêtez pas ou n'adaptez pas vos médicaments sans en avoir discuté avec votre professionnel de la santé. Ce dernier peut modifier la dose ou l'horaire des médicaments afin de réduire votre inconfort.
- Tel qu'indiqué en Partie 1, il est extrêmement important que vous parliez à votre hématologue avant de prendre tout type de supplément ou de traitement alternatif qu'il ne vous a pas prescrit.
- Gardez la zone rectale propre, prenez soin de votre peau et utilisez des serviettes ou des couches jetables.



Neuropathie périphérique

Le myélome multiple et les nouvelles thérapies utilisées pour traiter ce cancer du sang peuvent affecter les nerfs du système nerveux périphérique. Dans le cas du myélome, les nerfs les plus touchés sont ceux des mains et des pieds.

Ce chapitre vous renseignera sur la neuropathie périphérique et sur les effets qu'elle peut avoir sur votre corps. Nous apprendrons à reconnaître les signes et les symptômes et à gérer cet effet secondaire.

Définition et causes de la neuropathie périphérique

La neuropathie périphérique affecte les nerfs du système nerveux périphérique, l'une des deux parties principales du système nerveux :

- **Système nerveux central (SNC)** : Comprend le cerveau et la moelle épinière.
- **Système nerveux périphérique (SNP)** : Comprend tous les nerfs en dehors du Système nerveux central, tels que ceux du visage, des bras, des jambes, du torse, des mains et des pieds.

Le Système nerveux périphérique est quant à lui divisé en deux sous-systèmes :

1. **Système nerveux autonome (SNA)** : Contrôle les activités fonctionnelles comme le rythme cardiaque et la pression artérielle en reliant le cerveau aux organes internes.
2. **Système nerveux somatique (SNS)** : Gère les actions volontaires et se compose des éléments suivants :
 - a. **Neurones moteurs** : Transmettent les signaux du cerveau aux muscles pour le mouvement.
 - b. **Neurones sensoriels** : Envoyent des informations sensorielles (douleur, température, toucher) du corps au cerveau.

Les médicaments et les conditions médicales associés au myélome multiple peuvent être une cause de neuropathie périphérique. Par ailleurs, des facteurs qui ne sont pas liés au myélome, tels que le diabète, les carences en vitamines et les antécédents de forte consommation d'alcool, peuvent provoquer une neuropathie périphérique ou y contribuer. Lorsque nos nerfs périphériques sont endommagés ou enflammés, leur fonctionnement peut s'en trouver modifié. Les symptômes peuvent varier d'une personne à l'autre et dépendent des nerfs touchés.

Certaines personnes atteintes de myélome souffrent de neuropathie périphérique au moment du diagnostic, tandis que d'autres la développent plus tard en tant que complication de la maladie ou de son traitement. Les causes de la neuropathie périphérique dans le cas du myélome sont diverses et peuvent résulter de plusieurs facteurs. Les traitements (tels que la thalidomide, le bortézomib et la vincristine) sont la cause la plus fréquente, car ces médicaments peuvent endommager les cellules nerveuses, en particulier à fortes doses ou en cas d'utilisation prolongée. Les paraprotéines produites par les cellules myélomateuses peuvent endommager directement les nerfs, car des niveaux élevés de paraprotéines peuvent entraîner une hyper viscosité qui réduit le flux sanguin et contribue à la lésion nerveuse. Parmi les autres causes, on peut citer la compression de la moelle épinière due à des fractures vertébrales, des lésions rénales et des complications telles que le diabète, les carences en vitamines, une forte consommation d'alcool ou le zona. Ces facteurs peuvent survenir seuls ou en combinaison, augmentant le risque et la gravité de la neuropathie chez les personnes atteintes d'un myélome.

Symptômes de neuropathie périphérique

Les symptômes de la neuropathie périphérique peuvent varier et dépendent des nerfs qui ont été touchés.

Les symptômes de la neuropathie des nerfs sensoriels sont les suivants :

- Engourdissement, picotement, sensation de fourmillement ou d'aiguilles, vibrations dans les membres.
- Sensation de sable ou de cailloux dans les chaussures
- Sensation de brûlure et/ou de gel
- Sensation d'élanement dans les mains et les pieds
- Sensations altérées ou inhabituelles (un toucher léger provoquant une douleur; ressentir de la chaleur alors qu'on touche quelque chose de froid)
- Bourdonnements d'oreille ou troubles de l'audition
- Diminution ou perte de la *proprioception* (comme la sensation de ne pas savoir où sont les pieds)
- Perte d'équilibre
- Réduction ou perte des réflexes

Les symptômes de la neuropathie des nerfs moteurs sont les suivants :

- Faiblesse musculaire et crampes
- Diminution de la masse musculaire
- Diminution des réflexes et de la coordination
- Difficultés dans la motricité fine et l'écriture

Les symptômes de la neuropathie du nerf autonome sont :

- Intolérance à la chaleur
- Difficulté à s'adapter à l'obscurité
- Problèmes digestifs, intestinaux ou vésicaux
- *Hypertension artérielle posturale*
- Dysfonctionnement sexuel

Les exemples ci-dessus mettent en évidence les symptômes les plus courants, mais ne sont pas exhaustifs. Il est important de signaler rapidement à l'équipe de soins tout symptôme nouveau ou s'aggravant.

Comment traiter la neuropathie périphérique?

La gestion de la neuropathie périphérique implique le traitement des symptômes ressentis et l'identification de la (des) cause(s). S'il s'avère que la cause est le myélome lui-même, la situation peut s'améliorer au fur et à mesure du traitement du myélome. Si la neuropathie est causée par un médicament ou un traitement, votre médecin discutera de vos options, qui peuvent inclure la poursuite du traitement avec une surveillance étroite, la modification de l'horaire ou de la fréquence, de la manière dont le médicament est administré, la diminution de la dose ou même l'arrêt du traitement. La neuropathie liée au traitement peut être réversible, mais elle peut aussi être permanente. Pour de nombreuses personnes atteintes d'un myélome multiple, ces neuropathies sont au moins partiellement réversibles.

Le traitement dépend de la cause de votre neuropathie et des symptômes que vous présentez. Les neuropathies ne répondent généralement pas aux analgésiques ordinaires tels que l'acétaminophène, mais certains médicaments sont connus pour leur efficacité. Il convient de noter que les personnes atteintes d'un myélome doivent en général éviter les anti-inflammatoires non stéroïdiens (p. ex., l'ibuprofène).

Le traitement des neuropathies peut inclure :

- Médicaments appliqués sur la peau - Il s'agit notamment de crèmes, de gels ou de timbres topiques conçus pour cibler les zones douloureuses localisées. Par exemple, un timbre ou une pommade à la lidocaïne peut soulager localement une zone douloureuse particulière, de même qu'une crème à la capsaïcine.
- Médicaments anticonvulsivants ou antidépresseurs - Certains médicaments de ces catégories peuvent réduire efficacement la douleur neuropathique en modifiant la façon dont le système nerveux traite les signaux de la douleur. Ils incluent par exemple la duloxétine, l'amitriptyline, la gabapentine et la prégabaline.

- **Physiothérapie** - Pour les personnes souffrant de faiblesse musculaire, d'engourdissement ou de problèmes de coordination, la physiothérapie peut améliorer la mobilité, la force et le fonctionnement général.
- **Dispositifs d'assistance** - Des outils tels que des attelles pour les mains ou les pieds, des cannes, des déambulateurs ou des fauteuils roulants peuvent apporter un soutien et renforcer l'indépendance des personnes ayant d'importants problèmes de mobilité.
- **Thérapie TENS** - La stimulation nerveuse électrique transcutanée (TENS) consiste à placer de petits disques adhésifs (électrodes) sur la peau. Ces électrodes délivrent un courant électrique de faible intensité qui peut aider à soulager la douleur en interrompant les signaux nerveux.
- **Blocs nerveux** - Injections de médicaments à proximité des nerfs ciblés pour aider à soulager les symptômes de la douleur en modifiant les signaux de la douleur vers le cerveau.
- **Électrolytes** - Ils peuvent aider à soulager les raideurs, les crampes et les douleurs nerveuses. En particulier, le magnésium (pris par voie orale ou appliqué en vaporisateur) et les bains de sels d'Epsom peuvent s'avérer efficaces.
- **Traitements spécialisés** - Des interventions peuvent également être nécessaires pour traiter les complications affectant l'alimentation, la santé sexuelle ou les fonctions vésicales et intestinales, afin de garantir une gestion efficace de ces systèmes essentiels.
- **Thérapies complémentaires** - Il peut s'agir d'acupuncture, de massages, de conseils, d'ergothérapie et/ou de physiothérapie, d'orientation vers une clinique de la douleur.

Il existe de nombreux traitements et interventions pour traiter la neuropathie périphérique. Si l'un d'entre eux ne vous convient pas, n'hésitez pas à discuter d'autres solutions avec votre équipe de soins.

Conseils pour l'autogestion des symptômes

Il y a de nombreuses choses que vous pouvez essayer pour rendre la vie avec une neuropathie périphérique plus facile à gérer ou pour en réduire la gravité. Voici quelques suggestions :

- **Soignez vos mains et vos pieds** - Gardez vos pieds propres et secs, et coupez vos ongles de pied, car les ongles incarnés peuvent provoquer des infections et la neuropathie peut réduire votre capacité à ressentir la douleur. Vérifiez régulièrement que vos pieds ne présentent pas de plaies ou de signes d'infection, particulièrement si vous souffrez de diabète. Portez des chaussures protectrices et bien ajustées. Gardez vos mains et vos pieds au chaud, car le froid peut aggraver les symptômes. Demandez de l'aide ou consultez votre médecin si nécessaire.
- **Limitez votre consommation d'alcool** - Une consommation excessive d'alcool peut aggraver la neuropathie périphérique. Consultez votre médecin pour connaître les limites à ne pas dépasser.
- **Arrêtez de fumer** - Le tabagisme réduit le flux sanguin vers les nerfs périphériques, ce qui peut aggraver les symptômes. Votre médecin peut vous aider à arrêter de fumer.
- **Prévenez les chutes** - La faiblesse, les problèmes d'équilibre ou l'engourdissement peuvent augmenter le risque de chute. Réduisez les dangers en éliminant le désordre, les tapis mal fixés et les câbles, et veillez à ce que votre maison soit bien éclairée, surtout dans les couloirs et les escaliers. Rangez les objets fréquemment utilisés à portée de main pour éviter de grimper ou de vous étirer.
- **Faites régulièrement de l'exercice physique léger** - L'exercice physique léger peut aider à maintenir le tonus musculaire, à améliorer la circulation et à réduire les symptômes. Consultez votre équipe de soins avant d'entreprendre toute nouvelle routine d'exercice.
- **Évitez les brûlures et les coupures** - La neuropathie périphérique peut altérer votre capacité à ressentir les changements de température ou la douleur. Vérifiez toujours la température de l'eau avant de prendre un bain ou une douche et manipulez les objets chauds ou tranchants avec beaucoup de précautions pour éviter les blessures.
- **Adoptez un régime alimentaire équilibré** - Privilégiez une alimentation riche en vitamines et minéraux essentiels, notamment en vitamines B6, B12, D, E et en folates, ainsi qu'en graisses saines pour soutenir votre système nerveux. Consommez beaucoup de fruits frais, de légumes, de céréales entières et de poissons riches en oméga-3. Restez bien hydraté avec de l'eau et des boissons non alcoolisées, et limitez votre consommation de sucre pour éviter d'endommager la circulation périphérique et les nerfs.

Précautions

- Il est important de prévenir et de traiter les problèmes à un stade précoce, spécialement dans le cas de la neuropathie. Les symptômes apparaissent souvent progressivement mais peuvent s'aggraver avec le temps, affectant votre qualité de vie, votre sommeil et vos activités quotidiennes. Dans les cas les plus graves, des lésions nerveuses permanentes peuvent survenir. Il est essentiel de communiquer rapidement avec votre équipe de soins - informez-la dès que vous remarquez des symptômes nouveaux ou qui s'aggravent. Un diagnostic et une intervention précoces peuvent rendre la neuropathie périphérique plus facile à gérer et

peuvent aider à prévenir d'autres complications.

- N'arrêtez pas ou n'adaptez pas vos médicaments sans en avoir discuté avec votre médecin, car certains médicaments doivent être diminués progressivement. Votre équipe de soins peut modifier la dose ou l'horaire des médicaments afin d'atténuer votre inconfort.
- Il est extrêmement important que vous parliez à votre hématologue avant de prendre tout type de supplément ou de traitement alternatif qu'il n'a pas prescrit, y compris les plantes, des médicaments et des remèdes traditionnels ou naturels, des vitamines¹ ou des suppléments alimentaires. Ils peuvent causer des problèmes lorsqu'ils sont pris en même temps que le traitement prescrit.
- Certaines stratégies non médicales courantes sont utilisées pour aider à traiter ou à soulager la douleur. Les personnes atteintes d'un myélome présentent un risque accru d'infection et doivent consulter leur médecin avant de recourir à l'acupuncture.

¹ Nathan P Staff, Anthony J Windebank (2014). *Peripheral Neuropathy Due to Vitamin Deficiency, Toxins, and Medications*. *The American Academy of Neurology*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4208100/#:~:text=6%20Since%20many%20patients%20with,6%20and%20worsening%20their%20disease>

Quand faut-il demander des soins médicaux immédiats?

Contactez votre équipe de soins si vous présentez l'un des signaux d'alarme suivants pour une neuropathie périphérique :

- Une fièvre de 38°C ou plus, avec ou sans frissons.
- Une plaie qui ne guérit pas; une plaie enflée, une rougeur, une chaleur, une odeur nauséabonde ou un écoulement (jaune/vert/sang)
- Nouvel engourdissement ou faiblesse du pied, de la jambe ou d'autres parties du corps
- Aggravation des symptômes ou augmentation de la douleur
- Vertiges, étourdissements ou évanouissements
- Vision double ou confusion
- Difficulté à respirer ou douleur/inconfort thoracique

Ces symptômes peuvent indiquer des complications graves nécessitant une attention médicale rapide.





Infection et neutropénie

Un système immunitaire sain est la défense naturelle de l'organisme contre les menaces telles que les infections (bactéries, virus, champignons), les particules étrangères et même le cancer.

Les personnes atteintes de myélome multiple sont plus sujettes aux infections que les autres. Cela est dû aussi bien au myélome lui-même qu'aux effets des traitements utilisés pour le traiter.

Ce volet vous aidera à reconnaître les symptômes et à comprendre les causes des infections. Il énonce des stratégies préventives pour améliorer la qualité de vie et améliorer l'état de santé des patients.

Définition et causes des infections

Les infections surviennent lorsqu'un organisme nuisible pénètre dans le corps et s'y multiplie, provoquant ainsi une maladie. Ces organismes, souvent appelés « germes », ne devraient pas se trouver dans l'organisme et peuvent y pénétrer par une coupure, en les respirant ou en touchant quelque chose qui touche ensuite les yeux, le nez ou la bouche. Une fois que ces germes ont pénétré dans l'organisme, ils peuvent se multiplier et se propager, et c'est ce qui fait que vous vous sentez malade. En général, le système immunitaire de l'organisme tue et élimine rapidement l'envahisseur, mais il arrive que ces organismes soient trop forts ou que le système immunitaire soit trop faible, ce qui entraîne des infections.

Les infections sont une cause importante de morbidité et de mortalité chez les personnes atteintes de myélome multiple. Des études montrent qu'environ 10 % des personnes décèdent des suites d'une infection au moment du diagnostic, avant même de commencer le traitement². La plupart des infections chez les personnes atteintes de myélome sont causées par des virus et des bactéries, bien que des infections fongiques et parasitaires puissent également survenir.

² Raje et al. *Lancet Haematology*, 2022.

Les infections sont classées de 1 à 5, les stades légers correspondant à 1 et 2, tandis que les stades 3 à 5 sont considérés comme plus graves et nécessitent une attention plus soutenue.

Il existe quatre types d'infections :

- **Infections bactériennes** : voies urinaires, poumons (pneumonie), bouche, infections gastro-intestinales (p. ex., *E. coli*, salmonelle) ou autres infections telles que la méningite.
- **Infections virales** : grippe, COVID-19, infections gastro-intestinales (p. ex., rotavirus), zona et varicelle, feux sauvages.
- **Infections fongiques** : infections à levures, maladie pulmonaire appelée aspergillose et infections fongiques de la peau ou des ongles.
- **Infections parasitaires** : *toxoplasmose*, *trichinose*, paludisme et gale.

Causes des infections chez les personnes atteintes de myélome et rôle des anticorps dans la lutte contre les infections

L'accumulation anormale de cellules myéломateuses dans la moelle osseuse a des effets directs et indirects sur le sang, les os et les reins. Elle perturbe la production normale d'anticorps et réduit le nombre de globules blancs, ce qui affaiblit la capacité du système immunitaire à combattre les infections. Une personne peut ainsi être sujette à des infections ou des maladies répétées, en particulier des infections respiratoires, dont elle peut mettre beaucoup de temps à se remettre.

Les anticorps (immunoglobulines) sont des protéines spéciales produites par les plasmocytes, un type des globules blancs, et conçues pour aider l'organisme à combattre les infections. Les anticorps sont des molécules en forme de Y qui possèdent des chaînes lourdes et légères (parties). Ces parties comportent des sites de fixation spécifiques qui s'attachent aux bactéries ou aux virus, tel une clé et une serrure, pour mener à leur destruction et offrir une protection contre les maladies. Dans le cas du myélome, la capacité de l'organisme à produire ces anticorps protecteurs est perturbée. Au lieu de produire des anticorps sains, les cellules myéломateuses créent de grandes quantités de protéines anormales, appelées protéines M. Ces protéines M ne combattent pas les infections. Le système immunitaire s'en trouve alors affaibli et l'organisme a plus de mal à se protéger.

Le myélome multiple peut également altérer d'autres parties de notre système immunitaire. Outre le dysfonctionnement des plasmocytes, on observe une réduction des cellules immunitaires, notamment des neutrophiles, des lymphocytes et des cellules tueuses naturelles (NK). La neutropénie (manque de neutrophiles), causée par l'invasion des cellules myéломateuses dans la moelle osseuse, affaiblit les défenses de l'organisme contre les infections causées par les bactéries et les champignons. Bien que fréquente dans le myélome multiple, la neutropénie peut être potentiellement grave. La lymphopénie (manque de lymphocytes) réduit tant qu'à elle la capacité de l'organisme à reconnaître et à attaquer des infections spécifiques. Les cellules tueuses naturelles, chargées de tuer les cellules anormales ou infectées, deviennent également moins actives. Les lymphocytes T, un autre élément essentiel de notre système immunitaire, perdent leur diversité et leur fonction, ce qui réduit encore la capacité de l'organisme à lutter contre les infections.

Le myélome peut également affaiblir la rate (hyposplénie), un organe qui aide à filtrer les bactéries du corps et à combattre les infections, ou provoquer l'absence totale de rate fonctionnelle (asplénie). De plus, les cellules myéломateuses présentes dans la moelle osseuse envahissent les cellules saines, réduisant ainsi le nombre de globules blancs que l'organisme peut produire. Les problèmes rénaux, fréquents en myélome, réduisent encore davantage le nombre de globules blancs dans l'organisme. Par exemple, les patients sous *hémodialyse* (utilisée dans les cas de maladie rénale avancée) ont un risque accru de développer une infection invasive causée par la bactérie *Staphylococcus aureus*. Ce type de bactérie vit sur notre peau et est généralement responsable d'infections cutanées mineures telles que les furoncles. Cependant, il arrive que le processus d'hémodialyse permette à la bactérie de pénétrer dans l'organisme, où elle peut provoquer une infection invasive plus grave, connue sous le nom de septicémie ou d'empoisonnement du sang. La septicémie peut entraîner la défaillance de plusieurs organes.

Impacts des traitements du myélome sur le système immunitaire

L'immunodépression liée au traitement accroît d'autant plus ces vulnérabilités. Les traitements du myélome, y compris la chimiothérapie (p. ex., cyclophosphamide et melphalan), les inhibiteurs de protéasome (bortézomib et ixazomib), les agents immunomodulateurs (p. ex., lénalidomide et pomalidomide), les anticorps monoclonaux (daratumumab), les thérapies cellulaires CAR-T, les anticorps bispécifiques et les stéroïdes, contribuent à l'immunosuppression en diminuant le nombre de neutrophiles et de lymphocytes, réduisant ainsi la production d'anticorps.

En outre, certains de ces traitements endommagent les barrières naturelles de l'organisme, comme la muqueuse de la bouche (mucosite). Ces lésions créent des ouvertures qui permettent aux bactéries, aux virus et à d'autres agents pathogènes de pénétrer plus facilement dans l'organisme et de provoquer des infections. Ensemble, ces effets du traitement augmentent le risque d'infections fréquentes et graves.

Les traitements utilisés pour traiter le myélome ont remarquablement réussi à améliorer les résultats et à prolonger la survie des personnes touchées par la maladie. Bien que ces thérapies puissent affecter le système immunitaire, les progrès actuels en matière de traitement ciblent la maladie de manière plus précise, ce qui devrait rendre les effets secondaires plus faciles à gérer.

Signes et symptômes des infections

Assurez-vous de signaler à votre équipe de soins les signes et symptômes d'infection suivants :

- Fièvre (température supérieure à 38°C)
- Frissons et transpiration
- Modification de la toux ou nouvelle toux
- Gonflement des ganglions lymphatiques pouvant durer plusieurs semaines

- Maux de bouche et de gorge
- Douleurs musculaires ou toute nouvelle apparition de douleurs
- Sensation de brûlure ou douleur lors de l'émission d'urine, ou besoin fréquent d'uriner
- Diarrhée ou douleur dans l'abdomen
- Nausées ou vomissements
- Éruption cutanée
- Rougeur, chaleur ou enflure (réaction au site d'injection)

Comment traiter les infections?

Les plans de traitement individualisés, le calendrier des vaccinations et les tests diagnostiques sont essentiels pour réduire les complications infectieuses chez les personnes atteintes d'un myélome multiple.

En fonction du type, de la localisation et de la gravité de l'infection, différents traitements seront envisagés. Des traitements topiques peuvent être utilisés pour les infections superficielles de la peau, des traitements oraux pour les infections à l'intérieur du corps et des traitements intraveineux pour les infections plus graves. D'autres médicaments peuvent être choisis par votre équipe de soins pour aider à contrôler la fièvre et la douleur, une crème topique pour les démangeaisons, des médicaments anti-diarrhée ou anti-nausée, afin de s'assurer que vous recevez le meilleur traitement pour votre myélome multiple, tout en gérant toutes les autres conditions.

Les infections causées par des bactéries sont généralement traitées à l'aide d'antibiotiques, qui aident à tuer les bactéries. En plus des antibiotiques, il est très important de se reposer et de s'hydrater pour permettre à l'organisme de guérir.

Une infection rénale est un exemple d'infection courante. Elle peut être très douloureuse et désagréable; elle survient généralement lorsque des bactéries remontent de la vessie vers un ou les deux reins. Si elle est traitée rapidement par des antibiotiques, une infection rénale n'est pas très grave. Le cas contraire, elle peut s'aggraver et provoquer des lésions rénales permanentes.

Il est important de comprendre que les antibiotiques ne sont pas efficaces contre toutes les infections, en particulier celles causées par des virus. Certaines infections virales peuvent être traitées par des médicaments antiviraux (comme le valacyclovir). Un autre exemple bien connu de gestion des complications graves chez les personnes atteintes de myélome est le Paxlovid (pris par voie orale deux fois par jour pendant cinq jours), un médicament antiviral qui fonctionne bien contre l'infection COVID-19.

Les infections fongiques mineures, telles que celles qui infectent la peau, peuvent généralement être traitées à l'aide de traitements antifongiques topiques tels que des crèmes ou des vaporisateurs. Les mycoses superficielles sont souvent traitées par des médicaments antifongiques oraux (p. ex., le fluconazole), tandis que les infections fongiques plus graves nécessitent des médicaments antifongiques intraveineux (administrés directement dans une veine).

Une neutropénie prolongée est relativement rare, mais elle peut être traitée par des antibiotiques et des antifongiques. Dans certains cas, un médicament appelé facteur de stimulation des colonies de granulocytes (G-CSF) peut être utilisé pour aider la moelle osseuse à produire davantage de globules blancs.

Les immunoglobulines intraveineuses (IgIV), provenant de dons de plasma, ou les perfusions d'immunoglobulines sous cutanées (IgPv), aident à augmenter le taux d'immunoglobulines (anticorps) dans l'organisme et soutiennent le système immunitaire dans sa lutte contre l'infection. Ces traitements sont généralement utilisés en cas d'infections récurrentes ou menaçantes, en particulier lorsque la concentration d'IgG est faible.

Pour les infections plus graves, telles que la septicémie, une hospitalisation et des antibiotiques par voie intraveineuse sont nécessaires.

Conseils pour l'autogestion et la prévention

La vaccination est la clé de la prévention des infections

Les vaccins sont des préparations composées de microorganismes tués (inactifs), d'organismes vivants atténués, de petits fragments de l'agent pathogène (recombinants, sous-unitaires, conjugués) ou issus du génie génétique (ARN et ADN) délivrant un petit fragment d'information aux cellules. Ils ont tous pour objet de produire ou accroître artificiellement l'immunité à une maladie donnée.

La vaccination annuelle contre la grippe saisonnière est recommandée pour toutes les personnes atteintes d'un myélome, ainsi que pour leurs proches qui habitent avec elles. Toutefois, les vaccins vivants intranasaux contre la grippe peuvent provoquer une infection grippale chez les personnes atteintes d'un myélome et ne sont donc pas recommandés. Tel que mentionné précédemment, les vaccins

vivants utilisent une forme affaiblie de l'agent pathogène. Chez les patients dont le système immunitaire est affaibli, il se peut qu'il ne soit pas en mesure de contrôler cette forme affaiblie, ce qui peut entraîner une infection par l'agent contre lequel nous essayons de vacciner. C'est pourquoi les vaccins vivants sont souvent évités chez les personnes atteintes d'un myélome.

La vaccination contre le pneumocoque est également à retenir, car elle aide à prévenir l'infection causée par la bactérie *S. pneumoniae*. En fonction de l'âge, du statut de la greffe de cellules souches et de l'état des vaccinations antérieures, votre équipe de soins vous aidera à choisir le produit et la posologie qui vous conviennent le mieux.

Bien que les niveaux d'infection de COVID-19 aient diminué dans la communauté, les personnes atteintes d'un myélome demeurent exposées à un risque d'infection grave. Si vous êtes atteint d'un myélome, suivez les recommandations de vaccination de vos professionnels de la santé destinées aux personnes immunodéprimées. Il est important de se tenir informé de toute nouvelle variante préoccupante et de suivre les conseils de votre équipe de soins.

La vaccination pour aider à prévenir le zona (éruption douloureuse avec cloques) causé par le virus de la varicelle et du zona (VZV) est recommandée avec un vaccin inactivé contre le VZV (p. ex., Shingrix). Une revaccination est par ailleurs recommandée 6 à 24 mois après une thérapie à forte dose et une greffe de cellules souches.

Il convient d'accorder une attention particulière aux vaccinations et à la santé lors des voyages. Une consultation de voyage doit être effectuée pour les voyages internationaux. Les vaccins de voyage et autres traitements de prévention des infections sont recommandés pour les personnes atteintes d'un myélome multiple qui voyagent dans des zones endémiques présentant un risque spécifique de maladie locale.

Il existe d'autres moyens de réduire le risque d'infection

Voici quelques suggestions :

- Faites de l'exercice de façon sécuritaire : évitez toute activité prolongée ou intense. Évitez les activités telles que nager dans un lac ou dans une piscine publique chauffée, jardiner et suivre des cours d'entraînement en grand groupe.
- Suivez un régime alimentaire équilibré et hydratez-vous.
- Enlevez toutes les plantes naturelles : les plantes et les fleurs peuvent être porteuses de microbes tels que des bactéries et/ou des champignons.
- Évitez d'utiliser des rasoirs ou des ciseaux, car ils peuvent provoquer des saignements et des infections.
- Ne mangez pas de viande et de crustacés crus ou insuffisamment cuits, car ils sont connus pour être porteurs de parasites. Le lait non pasteurisé et l'eau de boisson non traitée peuvent également être porteurs d'agents pathogènes.
- Lavez bien la surface des fruits et des légumes.
- Lavez soigneusement les ustensiles de cuisine et les planches à découper après tout contact avec des viandes crues ou des fruits et légumes non lavés.
- Portez des gants et un masque pour nettoyer le bac à litière, ou demandez à quelqu'un de le faire, car les excréments des chats peuvent être porteurs de parasites.
- Lavez-vous régulièrement les mains à l'eau chaude et au savon ou utilisez un gel désinfectant pour les mains s'il n'est pas possible de se laver. Prenez une douche tous les jours et changez régulièrement de literie.
- Une bonne hygiène dentaire est importante en tout temps, encore plus durant un traitement contre le myélome. Les infections provenant des dents peuvent s'infiltrer dans les ganglions lymphatiques du cou. Si vos dents et vos gencives ne sont pas propres, diverses bactéries peuvent s'introduire dans les gencives.
- Dans la mesure du possible, organisez des consultations par téléphone ou par appel vidéo plutôt qu'en personne afin de ne pas avoir à vous rendre aussi souvent à l'hôpital.
- Évitez autant que possible les lieux publics et les transports en commun bondés. Il est toujours recommandé de porter un masque à l'intérieur (en particulier dans les endroits très fréquentés).
- Ne partagez pas les serviettes, les boissons, les brosses à dents ou d'autres objets de même nature.

Précautions

- Prenez votre médicament tel qu'il vous a été prescrit. Des effets secondaires sont possibles, mais n'interrompez pas votre traitement sans consulter un professionnel de la santé : médecin, infirmière ou pharmacien.
- Une **prophylaxie** antibactérienne par lévofloxacine peut être envisagée pendant les périodes de risque infectieux accru, notamment en cas de neutropénie.

- Le risque de réactivation virale étant accru lors des traitements du myélome, une prophylaxie antivirale est administrée pour réduire ce risque.
- La prophylaxie par le valacyclovir est recommandée pour la prévention du virus de l'herpès simplex et du virus de la varicelle et du zona, en particulier chez les patients recevant certains anticorps monoclonaux ciblés.
- La neutropénie peut être évitée ou réduite à l'aide d'une hormone synthétique appelée G-CSF (p. ex., Neupogen).
- La prophylaxie par IgIV fait l'objet d'études cliniques³. Des études montrent que les patients recevant des immunoglobulines en prophylaxie primaire, plutôt qu'en stratégie réactive, présentent un risque beaucoup plus faible d'infections de grade 3 à 5.
- Après une greffe de cellules souches, une prophylaxie à base d'antifongiques, d'antiviraux et d'antibactériens est nécessaire pour soutenir le système immunitaire.
- Le triméthoprime-sulfaméthoxazole (Septra) ou la dapsonne peuvent être envisagés pour les patients présentant un risque de pneumonie à *Pneumocystis jirovecii* (PJP).
- Il est très important de discuter de toute douleur nouvelle ou persistante avec votre équipe de soins le plus rapidement possible, car elle peut être associée à une infection.
- Prenez votre température si vous pensez avoir une infection.
- Il est extrêmement important que vous parliez à votre hématologue et votre pharmacien avant de prendre tout type de supplément ou de traitement alternatif qu'il ne vous a pas prescrit, y compris les plantes, les médicaments et remèdes traditionnels ou les produits naturels, les vitamines ou les suppléments alimentaires. Ils peuvent causer des problèmes lorsqu'ils sont pris en même temps que le traitement prescrit.
- Les personnes atteintes d'un myélome multiple et leurs proches doivent recevoir des vaccins inactivés de routine. Consultez votre médecin avant de recevoir des vaccins « vivants » car ils peuvent ne pas être sûrs pour vous.
- Si votre traitement du myélome abaisse le nombre de vos globules blancs, il peut être nécessaire de reporter temporairement le traitement ou de réduire la dose de traitement jusqu'à ce que le taux de vos globules blancs revienne à la normale. Votre médecin vous conseillera.
- Certaines approches non médicales courantes sont utilisées pour traiter ou soulager la douleur. Les personnes atteintes d'un myélome sont plus exposées aux risques d'infection et doivent consulter leur médecin avant de se soumettre à l'acupuncture.

³ Guido Lancman, MD MSc. *Infections and Severe Hypogammaglobulinemia in Multiple Myeloma Patients Treated with Anti-BCMA Bispecific Antibodies*. Tisch Cancer Institute, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY, É-U.

Quand faut-il demander des soins médicaux immédiats?

Contactez votre équipe de soins si vous présentez l'un des signaux d'alarme suivants en cas d'infection :

- La septicémie, ou ce que nous appelons l'empoisonnement du sang, est une infection bactérienne grave qui peut entraîner la défaillance d'un organe. Cette infection potentiellement mortelle nécessite une assistance médicale urgente. Il est essentiel de signaler tout signe de fièvre de 38°C ou plus, de difficultés à respirer, à parler ou de confusion, de douleurs musculaires extrêmes, si votre peau est pâle ou si vous n'avez pas uriné de la journée.
- Une urine d'un brun foncé peut être signe d'un problème (infection urinaire, maladie rénale, insuffisance rénale, troubles de saignement, etc.). Consultez un professionnel de la santé si cela se produit.
- Le cathéter central (cathéter veineux central) peut s'infecter et, s'il n'est pas traité, entraîner des infections et des complications encore plus graves. Si vous remarquez une rougeur ou une enflure autour de votre cathéter ou si vous ressentez une sensibilité ou une douleur, informez-en immédiatement votre médecin ou votre infirmière.



Thrombocytopénie

Le myélome multiple et les nouvelles thérapies utilisées pour traiter ce cancer du sang peuvent affecter la production normale de cellules sanguines ou provoquer un large éventail d'effets secondaires chez les personnes atteintes de myélome.

Cette section vous renseignera sur la thrombocytopénie et les changements qu'elle occasionne à votre corps. Nous apprendrons à reconnaître les signes et les symptômes de la thrombocytopénie et à mieux gérer cet effet secondaire.

Définition et causes de la thrombocytopénie

La thrombocytopénie est une diminution du nombre de plaquettes (également appelées thrombocytes) qui empêche le sang de coaguler normalement après une blessure. Un faible taux de plaquettes peut entraîner des ecchymoses ou des saignements prolongés et excessifs, tandis qu'un taux élevé peut quant à lui augmenter le risque de coagulation (thrombose).

Le taux normal de plaquettes (chez les adultes) se situe entre 150 millions et 400 millions par millilitre. On considère alors qu'une personne souffre de thrombocytopénie si elle a moins de 150 millions de plaquettes par millilitre de sang.

Comment cela se produit-il?

Dans le cas du myélome, des plasmocytes anormaux (appelés cellules myélomateuses) se multiplient et se répandent de façon incontrôlée dans la moelle osseuse, finissant par évincer les cellules sanguines normales et empêchant la moelle osseuse de fonctionner correctement. Cela signifie que la moelle osseuse produit moins de cellules sanguines, y compris des plaquettes.

Non seulement le myélome lui-même peut être à l'origine de ce déséquilibre, mais certains médicaments peuvent également interférer avec la production de globules rouges (GR), de globules blancs (GB) et de plaquettes, ce qui, dans ce cas, augmente le risque d'infections et de saignements.

Parmi les traitements prescrits pour traiter le myélome pouvant causer une thrombocytopénie, on note les agents immunomodulateurs tels que le lénalidomide (p. ex., Revlimid), la pomalidomide (p.ex., Pomalyst), les inhibiteurs de protéasome comme le bortézomib (p. ex., Velcade) et le carfilzomib (p. ex., Kyprolis), ainsi que les traitements de chimiothérapie à forte dose tels que la cyclophosphamide et le melphalan.

Il est important de noter que certains traitements du myélome peuvent aussi augmenter le risque de faire un caillot tel qu'une embolie pulmonaire ou une thrombose veineuse profonde.

Une thrombocytopénie légère ne provoque pas toujours de symptômes. Les signes et symptômes les plus courants d'une thrombocytopénie modérée à sévère sont les suivants :

- Ecchymoses fréquentes ou excessives
- Saignements prolongés d'une coupure qui ne s'arrête pas avec la pression
- Saignements spontanés des gencives ou du nez
- Saignements menstruels excessivement abondants ou pertes ponctuelles (spotting)

- Sang dans les urines ou les selles, qui peut être rouge foncé ou noir et goudronneux
- Taches rouges ou violettes sous la peau, semblables à des taches de rousseur, dues à des fuites de vaisseaux sanguins (pétéchies)

Comment traiter la thrombocytopénie?

L'approche thérapeutique dépend de la gravité et de la cause sous-jacente. Lorsqu'elle résulte d'une complication du myélome, la thrombocytopénie commence habituellement à s'améliorer avec le traitement contre le myélome. À mesure que le traitement commence à maîtriser le myélome, la moelle osseuse parvient souvent à recouvrir ses fonctions et commence à produire des quantités normales de plaquettes et d'autres cellules sanguines. Si la thrombocytopénie est plutôt un effet secondaire du traitement contre le myélome, le taux de plaquettes s'améliorera généralement pendant les jours de non-traitement de votre cycle de traitement. Cependant, dans certains cas, en particulier si la thrombocytopénie est sévère, il peut être nécessaire de réduire temporairement votre dose ou de reporter le traitement jusqu'à ce que votre taux de plaquettes commence à revenir à la normale.

Si la thrombocytopénie est classée comme sévère ou si vous présentez des signes de saignement, vous pourriez avoir besoin d'une transfusion de plaquettes. Une transfusion de plaquettes consiste à vous donner des plaquettes provenant d'une autre personne (un donneur). Elles sont administrées dans une veine pendant une période de 15 à 30 minutes. Votre taux de plaquettes augmentera immédiatement, mais ne durera que quelques jours. Une autre transfusion pourrait être nécessaire.

Conseils pour l'autogestion des symptômes

Il y a de nombreuses choses que vous pouvez faire pour réduire le risque d'ecchymoses ou de saignements. Voici quelques suggestions :

- Faites des analyses de sang régulièrement pour que votre médecin puisse surveiller votre formule sanguine.
- Votre médecin peut modifier le choix, la posologie ou le moment de la prise de vos médicaments ou d'autres traitements.
- Faites de l'exercice de façon sécuritaire : évitez les activités qui peuvent entraîner des ecchymoses ou des saignements, par exemple les sports de contact, le perçage corporel ou le tatouage.
- Brossez vos dents avec précaution pour éviter le saignement des gencives, par exemple en utilisant une brosse à dents souple et en passant le fil dentaire avec soin.
- Veillez à ne pas provoquer de coupures ou de blessures sur la peau.
- Évitez la constipation. Si vous avez besoin d'un traitement de la constipation, parlez-en à votre pharmacien ou à un autre membre de votre équipe de soins.
- Limitez votre consommation d'alcool. Les boissons alcoolisées peuvent entraîner une carence en folate (nécessaire à la production de plaquettes) et augmenter le risque de saignement.
- Buvez 6 à 8 verres d'eau par jour et suivez un régime alimentaire équilibré.
- Évitez le soda tonique qui contient généralement de la quinine. La quinine est une cause de thrombocytopénie médicamenteuse.

Précautions

- Informez votre équipe de soins en cas d'ecchymoses, de petites taches rouges sous la peau ou d'éruption cutanée sans cause connue, de fièvre ou de signes d'infection, de maux de tête, de douleurs articulaires, de fatigue ou de faiblesse.
- La présence de sang dans les selles, l'urine ou les vomissements peut être le signe d'une hémorragie et nécessite d'aller consulter immédiatement un médecin.
- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), notamment l'aspirine, l'ibuprofène ou le naproxène, sont des analgésiques qui ont un effet antiplaquettaire et qui peuvent augmenter le risque de saignement. Ne prenez pas ces médicaments. Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien quel analgésique vous convient.
- Votre médecin peut vous prescrire de l'aspirine ou des anticoagulants pour d'autres raisons qui sont valables malgré la thrombocytopénie. N'arrêtez pas ces traitements sans en avoir discuté avec votre médecin. Toutefois, avisez votre équipe de soin et votre pharmacien si votre taux de plaquettes est bas.
- Il est extrêmement important que vous parliez à votre hématologue et votre pharmacien avant de prendre tout type de supplément ou de traitement alternatif qu'il ne vous a pas prescrit, y compris les plantes, les médicaments et remèdes traditionnels ou les produits naturels, les vitamines ou les suppléments alimentaires. Ils peuvent causer des problèmes lorsqu'ils sont pris en même temps que le traitement prescrit ou, dans ce cas-ci, contribuer à une dysfonction plaquettaire ou à un risque de saignement.



Réactions liées au site d'injection

Les nouvelles thérapies utilisées pour traiter le myélome multiple et d'autres maladies associées peuvent être injectées de trois façons : par voie sous-cutanée (directement sous la peau), par voie intramusculaire (dans le tissu musculaire) ou par voie intraveineuse (directement dans les veines). Ces méthodes d'administration peuvent toutefois entraîner des réactions au site d'injection.

Ces réactions peuvent varier en gravité et en type en fonction de facteurs tels que la voie d'administration, le médicament utilisé et la sensibilité du patient.

Ce chapitre vous donnera plus de détails sur les réactions au site d'injection, y compris sur les effets qu'elles peuvent avoir sur votre corps. Il explique également comment reconnaître les signes et les symptômes de ces réactions, ainsi que les moyens permettant de mieux gérer cet effet secondaire.

Définition et causes des réactions au site d'injection

Les réactions localisées au site d'injection sont des effets qui peuvent se produire au site d'injection ou à proximité de celui-ci. Ces réactions peuvent résulter de l'administration de médicaments par voie sous-cutanée, intramusculaire ou intraveineuse. Tout médicament, y compris les vaccins, est susceptible de provoquer une réaction locale au site d'injection.

Les **réactions localisées au site d'injection** vont généralement de symptômes légers et transitoires à des complications plus graves, bien qu'elles soient généralement légères et disparaissent rapidement. Les symptômes les plus courants sont la rougeur (érythème), l'enflure, la douleur, la sensibilité, les démangeaisons, les ecchymoses et, dans de rares cas, l'infection ou la formation d'un abcès. Ces réactions sont souvent dues à l'insertion mécanique de l'aiguille, aux propriétés du médicament (p. ex., irritants) ou à une réaction inflammatoire ou allergique⁴.

⁴ Cole, B. *Injection-Site Reactions and How to Manage Them*. *Pharmacy Times*, 2019
<https://www.pharmacytimes.com/view/injection-site-reactions-and-how-to-manage-them>

La thérapie intraveineuse (IV) est largement utilisée pour administrer des liquides, des nutriments et des médicaments directement dans la circulation sanguine du patient. Bien qu'elle soit très efficace, la thérapie intraveineuse comporte des risques, notamment deux complications courantes : l'infiltration et l'extravasation intraveineuses.

L'infiltration se produit lors de l'administration intraveineuse d'un médicament. Il s'agit d'une réaction indésirable lorsqu'un médicament non irritant s'échappe des veines ou du cathéter intraveineux et que le médicament pénètre dans les tissus environnants. Ces médicaments ne provoquent pas de cloques ni de nécrose des tissus. Les symptômes les plus courants sont la douleur, l'enflure, la froideur, la peau tendue ou la pâleur de la peau autour du site d'injection. Ces réactions causent des dommages minimes aux tissus et, comme les réactions localisées au site d'injection, elles sont généralement légères et de courte durée.

L'extravasation est une réaction indésirable lorsqu'un médicament irritant s'échappe des veines ou du cathéter intraveineux et pénètre dans les tissus environnants. Ces réactions sont plus graves, car ces médicaments peuvent endommager les tissus, ce qui peut entraîner une nécrose ou la mort des tissus. Les symptômes les plus courants sont une douleur intense, l'enflure, la rougeur, la

décoloration de la peau, la formation de cloques et une sensation de chaleur à proximité du site d'injection⁵.

⁵ Lee, S. (2016). Effets secondaires de la chimiothérapie. Société canadienne du cancer.
<https://cancer.ca/fr/treatments/treatment-types/chemotherapy/side-effects-of-chemotherapy>

Comment traiter les réactions au site d'injection?

Il est important de ne pas essayer de traiter soi-même les réactions au site d'injection causées par l'administration intraveineuse, sauf indication contraire de votre équipe de soins. L'infiltration et l'extravasation sont traitées en arrêtant immédiatement le traitement et en nettoyant la zone autour du site d'injection afin d'éviter tout dommage supplémentaire. Les étapes suivantes dépendent du médicament administré.

Les réactions localisées au site d'injection sont plus faciles à traiter et peuvent être soignées par les moyens suivants :

- Appliquez une compresse froide pour diminuer la douleur et l'enflure.
- Massez doucement le site d'injection pour favoriser la circulation sanguine.
- Utilisez des analgésiques oraux contre la douleur ou des antihistaminiques oraux contre les démangeaisons (consultez votre médecin ou pharmacien pour savoir quel est le médicament le plus approprié pour vous).
- Compresse chaude pour apaiser le muscle s'il est irrité.
- Bougez régulièrement la partie du corps affectée pour augmenter la circulation sanguine et favoriser une cicatrisation plus rapide.
- Évitez d'utiliser des produits parfumés sur la zone concernée.

Conseils pour l'autogestion et la prévention

Il existe quelques mesures que vous et votre équipe de soins pouvez prendre pour réduire le risque de réactions au site d'injection :

- Avant votre rendez-vous pour un traitement, assurez-vous d'être bien hydraté.
- L'infirmière chargée de l'administration du traitement choisira la taille d'aiguille et le site d'injection appropriés afin de minimiser le risque de réaction. Elle tiendra compte du type de traitement que vous recevez et évaluera les veines de vos bras pour en trouver une qui soit large, droite et exempte d'ecchymoses, de coupures ou d'autres sites d'injection récents.
- Pour les injections sous-cutanées et intramusculaires, il est particulièrement important d'effectuer une rotation du site d'injection afin d'éviter la formation de nodules et de s'assurer que le corps absorbe le médicament de manière égale à chaque fois. Cela signifie qu'il faut alterner les sites d'injection pour administrer le traitement. Pour les injections sous-cutanées, il peut s'agir d'un autre côté de l'abdomen, de la partie supérieure des bras ou de la partie externe des cuisses. Pour les injections intramusculaires, la rotation peut consister à alterner entre les bras et l'extérieur des cuisses.
- L'infirmière chargée de l'administration du traitement vous aidera également à choisir le meilleur site pour chaque administration. En fonction de la qualité des veines et de la fréquence d'administration du traitement, un **dispositif d'accès veineux central (DAVC)** peut s'avérer utile, notamment des PICC/Ports/Hickmans.

Précautions

Pendant ou après votre traitement intraveineux, si vous remarquez une douleur, une rougeur, une cloque ou une démangeaison autour ou à proximité du site d'injection, alertez immédiatement votre infirmière ou votre professionnel de la santé.

Quand faut-il demander des soins médicaux immédiats?

Bien que de nombreuses réactions au site d'injection soient bénignes, certains symptômes peuvent indiquer des complications graves nécessitant des soins urgents, tels que :

- Enflure rapide, raideur ou décoloration à proximité du point d'injection ou de la perfusion.
- Fièvre, frissons ou autres signes d'infection.
- Douleur intense ou formation de cloques qui s'aggravent avec le temps.

En cas de difficultés respiratoires, de gonflement du visage ou de la gorge, d'urticaire généralisée ou d'autres symptômes d'anaphylaxie, vous devez appeler le 911 et vous rendre au service d'urgence le plus proche.



Ostéonécrose de la mâchoire (ONM) et autres troubles buccaux

Maintenir une bonne santé bucco-dentaire est important, et encore plus lorsque vous suivez un traitement contre le myélome. Il est donc préférable d'identifier et de traiter les problèmes dentaires et les infections buccales avant de commencer une chimiothérapie, de subir une greffe de cellules souches ou de commencer à prendre des médicaments pour renforcer les os.

Ce volet aborde certaines infections bucco-dentaires et troubles buccaux courants associés au myélome et à son traitement, ainsi qu'un effet secondaire moins fréquent connu sous le nom d'ostéonécrose de la mâchoire (ONM). Voyez comment vous pouvez prévenir et gérer ces effets indésirables de manière appropriée.

Définition et causes de l'ONM et autres troubles buccaux

Les personnes atteintes d'un myélome courent un risque accru de développer divers troubles buccaux en raison de leur système immunitaire affaibli ou des effets indésirables du traitement. Il s'agit notamment de douleurs ou d'inflammations buccales, d'infections fongiques ou virales, de saignements des gencives et de sécheresse buccale. Les infections dentaires peuvent s'écouler dans les glandes lymphatiques du cou et, si les dents et les gencives ne sont pas nettoyées, de grandes quantités et variétés de bactéries peuvent coloniser les gencives. Il est important de prendre soin de sa bouche pour qu'elle reste propre, humide et exempte d'infections.

Certains médicaments de chimiothérapie utilisés pour traiter le myélome peuvent provoquer divers problèmes buccaux, en particulier une inflammation de la muqueuse buccale (appelée mucosite). La muqueuse buccale devient plus rouge, plus mince et plus fragile, ce qui peut causer des ulcères, une sensation de brûlure ou encore une altération du goût (appelée dysgueusie). Cela est dû au fait que la chimiothérapie attaque les cellules du corps qui se divisent rapidement, comme celles de la muqueuse de la bouche. Les patients recevant de la chimiothérapie (p. ex., du melphalan) administrée dans le cadre d'un traitement à forte dose suivi d'une autogreffe de cellules souches, sont particulièrement à risque de développer une mucosite buccale.

Certains traitements du myélome peuvent également réduire temporairement votre taux de plaquettes. Les plaquettes sont les cellules sanguines impliquées dans la coagulation. Une diminution du nombre de plaquettes peut entraîner des saignements plus fréquents, en particulier au niveau des gencives ou aux coins des lèvres, ce qui peut parfois entraîner des lésions douloureuses au niveau de la bouche. En outre, certains traitements du myélome peuvent affecter la production de salive et provoquer des douleurs ou une sécheresse buccale chez certains patients.

La salive est notre protection naturelle contre la carie dentaire. Lorsque la quantité et la qualité de la salive sont altérées, les dents sont plus vulnérables face à l'acidité (qui peut provenir par exemple de la diète alimentaire, du reflux gastrique, etc.) et l'autonettoyage des dents par la salive est diminué, ce qui augmente le risque carieux.

Bien que désagréables et inconfortables, la plupart des troubles buccaux sont généralement temporaires et s'améliorent une fois le traitement terminé ou une fois que votre myélome est de nouveau sous contrôle.

L'ostéonécrose de la mâchoire, ou ONM, est un effet indésirable relativement rare qui se caractérise par l'exposition d'une ou plusieurs parties de l'os de la mâchoire à l'intérieur de la bouche. L'os meurt en raison d'un déficit d'apport sanguin. Certains

médicaments qui permettent de densifier les os réduisent malheureusement l'apport sanguin de l'os. L'os de la mâchoire meurt (ce qu'on appelle nécrose avasculaire) et n'étant recouvert que d'une fine couche de tissu, finit par percer la muqueuse et devenir exposé en bouche. Ensuite, il devient à risque de s'infecter ce qui pourrait provoquer des douleurs, des enflures et des lésions osseuses pouvant affecter les dents. Dans certains cas plus avancés, l'os exposé peut former des épines osseuses ou encore des séquestres osseux (un petit morceau d'os qui se détache).

L'ONM peut ainsi être observée chez un faible pourcentage de personnes prenant des médicaments pour renforcer les os, appelés bisphosphonates, et est plus fréquente lorsque les bisphosphonates sont administrés par voie intraveineuse (dans une veine) ou après des périodes de traitement prolongées. Les bisphosphonates sont des médicaments utilisés en myélome pour solidifier et protéger les os. Ils contribuent à réduire les fractures, à soulager la douleur et à améliorer la qualité de vie. Il semblerait que l'ONM se produise parce que les bisphosphonates perturbent le remodelage osseux normal et affectent le processus de guérison après un traumatisme (l'os perd sa capacité de guérison). Les bisphosphonates, tout comme le denosumab, un autre type de médicament qu'on utilise pour renforcer les os, peuvent augmenter le risque d'ONM en réduisant l'apport sanguin à l'os.

Parmi les médicaments souvent utilisés en myélome pour renforcer les os, on compte les suivants :

- Denosumab (p. ex. Xgeva) : injection sous cutanée aux 4 semaines.
- Pamidronate disodique (p. ex. Aredia) : perfusion intraveineuse de 90 à 120 minutes, une fois par mois, répétée toutes les 4 semaines.
- Acide zolédronique (p. ex. Zometa) : perfusion intraveineuse de 15 à 30 minutes, une fois par mois, répétée toutes les 3 à 4 semaines. L'acide zolédronique semble présenter le risque le plus élevé.

L'ONM peut survenir spontanément, mais semble plus probable à la suite d'une intervention dentaire particulièrement traumatisante, telle qu'une extraction (puisque l'os n'est plus capable de guérir sans un apport sanguin suffisant). Elle est également plus fréquente chez les personnes ayant des antécédents de maladies des gencives (p. ex. parodontite) ou d'infections buccales, chez celles qui portent des prothèses dentaires (car les prothèses peuvent froter, blesser la muqueuse et exposer l'os sous-jacent) ou qui ont des antécédents de tabagisme (car la nicotine réduit également l'apport sanguin) et une mauvaise hygiène bucco-dentaire. Des facteurs de risque génétiques seraient également en cause, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires avant de pouvoir établir un lien définitif.

Signes et symptômes de l'ONM et d'une infection buccale

Communiquez avec votre médecin, pharmacien ou dentiste pour obtenir des conseils si vous présentez l'un des signes et symptômes ci-dessous (en particulier si vous suivez un traitement au bisphosphonate ou au denosumab) :

- Alvéole dentaire qui tarde à cicatriser après une extraction
- Zone osseuse exposée dans la bouche
- Sensation de lourdeur ou d'engourdissement dans la mâchoire
- Déchaussement des dents
- Écoulement de pus
- Sécheresse inhabituelle de la bouche
- Douleur, rougeur ou enflure de la langue, des lèvres, des gencives ou de la muqueuse buccale
- Gencives qui saignent facilement ou qui sont enflammées
- Plaies sur les lèvres ou aux coins des lèvres
- Ulcères buccaux
- Altération du goût ou de la sensation dans la bouche
- Plaques blanches recouvrant la langue et la muqueuse buccale

Comment traiter l'ONM?

Si vous développez une ONM, votre médecin vous prescrira un des traitements ci-dessous pour soulager les symptômes, prévenir les infections secondaires, prévenir le développement de nouvelles zones de nécrose et maintenir le traitement du myélome autant que possible.

- Rince-bouche à base de sel de table et de bicarbonate de soude (recette maison)⁶
- Rince-bouche antibactérien (p. ex. chlorhexidine) - pour réduire le risque d'infection
- Rince-bouche anesthésiant (p. ex. lidocaïne) ou autres médicaments – pour soulager la douleur

- Suivi avec un spécialiste de la bouche aux 8 semaines
- Traitements antibiotiques
- Rince-bouche antifongique (p. ex. nystatine) - pour traiter et prévenir le muguet buccal
- Vaporisateur de salive artificielle - pour aider à soulager l'inconfort d'une bouche sèche
- Analgésiques (p. ex. codéine ou morphine) - parfois nécessaires (souvent sous forme liquide ou à l'aide d'une seringue) en cas de mucosite sévère
- Solution de rinçage buccal (p. ex. Biotène) – pour aider à humidifier une bouche sèche causée par la mucosite. Elle peut être administrée sous la forme d'une solution de 30 ml au début du traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches

Note : Dans les cas les plus graves d'ONM, un chirurgien buccal peut retirer une partie du tissu ou de l'os mort de la zone par une petite opération appelée débridement, ou en utilisant des lasers de faible intensité pour éliminer les cellules nécrosées.

⁶ Recette : ¼ de cuillère à thé de sel (1,25 ml) + ¼ de cuillère à thé de bicarbonate de sodium (1,25 ml) + 1 tasse d'eau (250 ml)

Conseils pour l'autogestion des troubles buccaux

Il y a beaucoup de choses que vous pouvez faire pour réduire votre risque et gérer les troubles buccaux (surtout une fois que vous avez commencé des traitements pour renforcer les os) :

- Adoptez une bonne hygiène bucco-dentaire pour réduire les besoins d'interventions dentaires.
- Visitez régulièrement votre dentiste (tous les 6 mois) pour des examens dentaires afin de détecter les problèmes lorsqu'ils sont mineurs.
- Tenez votre médecin informé de votre santé dentaire et signalez tout effet secondaire le plus rapidement possible.
- Prenez tous vos médicaments tels que prescrits.
- Brossez-vous les dents après chaque repas et au coucher avec une brosse à dents à poils souples et utilisez les rince-bouches sans alcool qui vous ont été prescrits.
- Passez la soie dentaire au moins une fois par jour avec un fil ciré pour minimiser les traumatismes des gencives. Si la soie dentaire cause un saignement des gencives qui ne s'arrête pas après 2 minutes, consultez votre équipe de soin.
- Gardez votre bouche humide et fraîche et essayez de boire beaucoup de liquide clair - au moins 6 à 8 verres par jour.
- Si vous portez des prothèses dentaires, assurez-vous qu'elles sont bien ajustées et qu'elles ne frottent pas avant de commencer le traitement pour renforcer les os. Gardez-les propres, retirez-les le soir et faites-les tremper dans une solution de rinçage.
- Évitez de fumer et consommez de l'alcool avec modération.
- Évitez les sodas et les aliments épicés, acides ou salés, car ils peuvent augmenter l'irritation dans votre bouche.
- Si vous subissez un traitement à forte dose et une autogreffe de cellules souches, demandez de la glace ou une sucette glacée à sucer pendant l'administration du traitement de chimiothérapie. Cela peut contribuer à réduire le risque d'apparition d'une mucosite, ou sa gravité, et peut soulager une bouche douloureuse ou aider à combattre la sécheresse.

Précautions

Alors que les dentistes travaillant dans les centres de cancérologie sont familiarisés avec les exigences particulières des personnes atteintes de myélome, il se peut que certains dentistes communautaires ne le soient pas. Par conséquent, en tant que personne atteinte du myélome, il est essentiel de parler à votre dentiste et de lui indiquer clairement les médicaments que vous prenez (y compris les thérapies intraveineuses), où vous en êtes dans votre plan de traitement et quels sont vos projets pour l'avenir.

Il est conseillé aux personnes atteintes d'un myélome de prendre les précautions suivantes :

- Il est important de procéder à un examen dentaire complet avant de commencer tout traitement pour le myélome. Comme les personnes atteintes de myélome présentent un risque accru d'infection, il se peut que vous deviez prendre des antibiotiques avant de subir des soins dentaires.
- Assurez-vous que votre dentiste et votre pharmacien savent que vous suivez un traitement par bisphosphonates ou denosumab.

- Avant de commencer un traitement pour renforcer les os, il est recommandé de procéder à un examen dentaire de routine, à une radiographie et d'effectuer d'avance les interventions dentaires importantes comme les chirurgies buccales ou les extractions dentaires. Les travaux de restauration tels que les plombages, les ponts, les couronnes et les traitements de canal sont probablement sans danger après avoir débuté un traitement pour renforcer les os, à condition que les plaies soient petites et que toutes les aspérités soient soigneusement aplanies.
- Évitez les soins dentaires invasifs (p. ex. extractions dentaires, pose d'implants dentaires et chirurgie parodontale) pendant le traitement, car cela devrait réduire considérablement l'incidence de l'ONM. Idéalement, toutes les extractions devraient être faites avant de débiter la prise de traitements pour renforcer les os. Si un traitement invasif est absolument nécessaire après la prise de ces médicaments, il doit être réalisé en collaboration avec un chirurgien oral et maxillo-facial expérimenté. Les traitements pour renforcer les os peuvent être interrompus pendant un certain temps et repris une fois la cicatrisation terminée. Toutefois, même avec l'arrêt du médicament, son effet reste très longtemps dans le système du patient et le risque de complications demeure, surtout avec les bisphosphonates IV.
- Votre médecin et vous pouvez considérer quel traitement pour renforcer les os est le plus approprié en fonction de votre situation. Il discutera avec vous de la meilleure option.
- Demandez à votre dentiste de parler à votre médecin de toute autre précaution spéciale dont vous pourriez avoir besoin, en particulier pendant le traitement.
- De nombreuses vitamines, suppléments et thérapies à base de plantes peuvent interagir avec vos médicaments anticancéreux. Avant de prendre une vitamine, un supplément ou une thérapie à base de plantes, parlez-en à votre médecin et/ou à votre pharmacien.
- Demandez à être orienté vers un diététicien si vous avez des difficultés à manger - il peut vous prescrire des suppléments pour augmenter votre apport nutritionnel.
- Votre équipe de soins, votre pharmacien et votre nutritionniste sont là pour vous aider. Il est important de leur faire part de vos symptômes.



Syndrome de libération des cytokines (SLC)

Contrairement à la chimiothérapie, l'immunothérapie cible mieux les cellules myélomateuses et épargne la plupart des cellules saines. Elle aide votre système immunitaire à reconnaître et à détruire les cellules du myélome.

En raison du mode d'action de l'immunothérapie dans l'organisme, certains des effets secondaires susceptibles de se produire sont différents de ceux observés dans les traitements conventionnels du myélome. Il peut s'agir, entre autres, de réactions liées à la perfusion ou à l'injection, du syndrome de libération des cytokines (SLC, ou CRS en anglais), du syndrome de neurotoxicité associée aux cellules effectrices immunitaires (ICANS), d'autres événements neurologiques, d'infections, de problèmes gastro-intestinaux, de lésions nerveuses (neuropathie périphérique), d'une diminution du nombre de cellules sanguines, de taux anormaux de minéraux et d'autres effets secondaires potentiels plus spécifiques tels que des problèmes temporaires de vision ou de peau.

Cette section vous donnera plus d'information sur le syndrome de libération des cytokines et la façon dont il affecte votre corps. Nous apprendrons à reconnaître ses signes et ses symptômes, à mieux gérer ses effets indésirables sur le corps et à limiter les dommages.

Définition et causes du syndrome de libération des cytokines

Le syndrome de libération de cytokines, ou SLC, est un syndrome inflammatoire grave et soudain causé par une libération importante, rapide et excessive de cytokines dans le sang. Les cytokines sont de petites protéines qui jouent un rôle crucial pour combattre les infections. Cependant, la présence d'une trop grande quantité de cytokines peut causer de l'inflammation et une réaction excessive du système immunitaire.

Cette réaction survient souvent après une infection (p. ex. COVID-19), mais on l'observe également avec certains traitements associés aux cancers. Plus précisément, une telle complication peut survenir après certaines immunothérapies ciblant les cellules T (TCE), telles que les thérapies par cellules T à récepteur d'antigène chimérique (CAR), comme idecabtagene vicleucel et ciltacabtagene autoleucel, et les thérapies par anticorps bispécifiques, notamment elranatamab, talquetamab et teclistamab, qui font l'objet d'études pour le myélome. À cet égard, la perfusion de cellules CAR-T ou l'injection d'anticorps bispécifiques ciblant les cellules T déclenchent l'activation des cellules T (aussi nommées lymphocytes T) en les liant aux cellules tumorales.

Le SLC survient généralement au cours des premières doses de bispécifiques ou de CAR-T (le plus souvent dans les 14 premiers jours) et se produit typiquement avant ou en même temps que le syndrome de neurotoxicité. Le degré de SLC est évalué sur une échelle de 1 à 4, sur la base des principaux signes et symptômes de fièvre et de tension artérielle. Les degrés 1 et 2 sont considérés comme légers, tandis que les degrés 3 et 4 sont graves, voire mortels, et nécessitent l'admission à l'hôpital dans une unité de soins intensifs afin que les patients reçoivent des médicaments pour augmenter leur tension artérielle. Heureusement, la plupart des cas de SLC sont de grade 1 ou 2 et répondent généralement très bien aux traitements ayant pour but de diminuer l'inflammation tout en calmant l'activation du système immunitaire.

Signes et symptômes du SLC

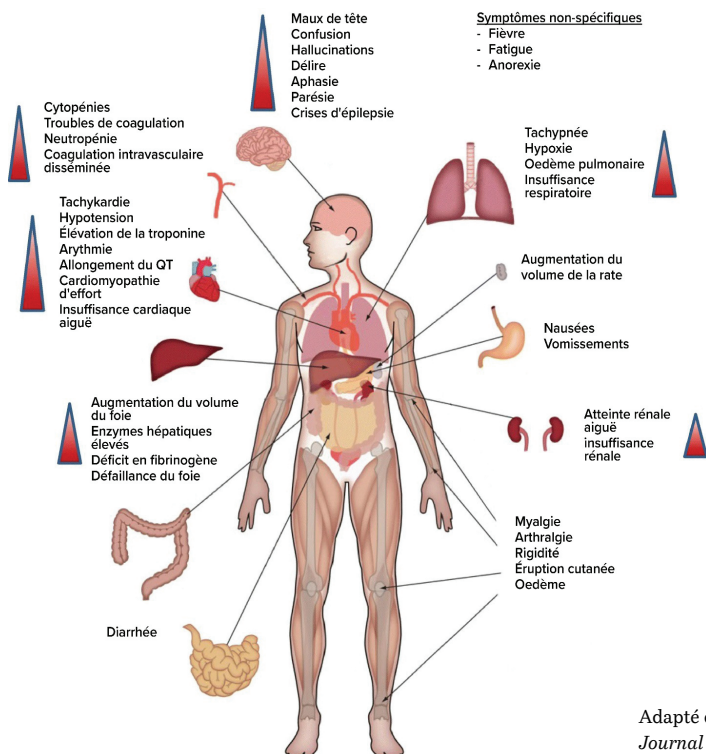
Vous devez informer votre équipe de soins si vous présentez l'un des signes et symptômes ci-dessous (en particulier si vous suivez actuellement un traitement par cellules CAR-T ou antigènes bispécifiques) :

- Fièvre, frissons et courbatures (semblables aux symptômes de la grippe)
- Difficultés respiratoires
- Étourdissements
- Nausées
- Tachycardie (rythme cardiaque rapide)
- Pression artérielle basse
- Faible concentration d'oxygène dans le sang (désaturation)
- Fatigue
- Défaillance de plusieurs organes

Le plus souvent, le SLC sera caractérisé par de la fièvre, la chute de la pression artérielle et/ou une diminution de la concentration en oxygène dans le sang (désaturation). Ces signes et symptômes permettront à l'équipe de soins d'établir un diagnostic de SLC.

L'impact du SLC sur l'organisme peut être visualisé comme suit :

Figure 1



Adapté de : Shimabukuro-Vornhagen A, Gödel P, Subklewe M, et al. *Cytokine release syndrome*. *Journal for ImmunoTherapy of Cancer*. 2018;6 :56. doi : 10.1186/s40425-018-0343-9

Comment traiter le SLC?

Bien que la plupart des cas de SLC soient gérables, un diagnostic et une gestion rapides des symptômes sont essentiels pour prévenir les complications graves et améliorer l'état de santé des patients. La prise en charge dépend du type de symptômes (degré de SLC) et de leur gravité.

Dans un premier temps, des soins de soutien (p.ex., acétaminophène, etc.) sont fournis pour faire baisser la température et gérer l'inflammation. Des liquides intraveineux peuvent également être administrés si nécessaire (grade 1-2).

Si les symptômes deviennent plus graves ou mettent la vie en danger (grade 3-4), par exemple si vous éprouvez des difficultés à respirer, un traitement de suppléance d'oxygène et un médicament appelé tocilizumab pour traiter le SLC peuvent être nécessaires pour agir contre les médiateurs inflammatoires et rendre la réponse moins sévère. Le tocilizumab est un inhibiteur du récepteur de l'interleukine-6 (IL-6) qui peut être administré seul ou en association avec des corticostéroïdes lorsque le SLC progresse.

Au-delà de ce stade, si vous avez besoin d'une plus grande quantité d'oxygène ou si votre tension artérielle chute trop et que vous devez prendre des médicaments pour la faire remonter, une observation en unité de soins intensifs seront nécessaires.

Conseils pour l'autogestion et la prévention

La meilleure mesure préventive consiste à optimiser sa santé autant que possible à l'avance. Il faut être en bonne forme physique avant d'entreprendre une thérapie cellulaire CAR-T ou bispécifique.

Des mesures prophylactiques, telles que l'utilisation de tocilizumab et/ou l'administration de corticostéroïdes (p. ex., dexaméthasone) avant chaque dose d'anticorps bispécifiques et de thérapie cellulaire CAR-T pour prévenir le SLC, sont testées dans le cadre de projets de recherche. Les résultats préliminaires de ces projets de recherches semblent démontrer une diminution de la fréquence du SLC avec ces traitements de prévention ⁷.

⁷ Rosinil L et al. IMS 2024 Brésil; Trudel S, et al. ASH 2022

En outre, pour tenter de minimiser les effets indésirables et de réduire la probabilité de SLC ou d'ICANS, la thérapie par antigènes bispécifiques utilise une stratégie de dosage progressif. Cela signifie que le patient recevra une dose initiale réduite du médicament afin de permettre au système immunitaire de la personne de se familiariser lentement avec le nouveau médicament. L'augmentation progressive de la dose sur plusieurs jours permet d'éviter une réaction excessive du système immunitaire et donc de réduire le risque de SLC. Ces premières doses progressives pourront se faire en clinique externe ou le patient pourra être hospitalisé.

Ces traitements, comme plusieurs autres utilisés contre le myélome, peuvent à plus long terme augmenter le risque d'avoir une infection. Voici d'autres mesures à prendre pour prévenir les infections :

- S'assurer d'avoir complété les vaccins manquants au moins deux semaines avant le début du traitement pour prévenir la grippe, l'infection pneumococcique, le zona ou le COVID-19.
- Envisager une administration de gammaglobulines intraveineuses (GIV) pour lutter contre les infections.
- Considérer un traitement anti-virus (p. ex., valacyclovir) pour prévenir le zona.
- Les personnes atteintes de myélome ont un risque plus élevé de développer une pneumonie à *Pneumocystis jirovecii* que la moyenne de la population. Une prophylaxie avec un médicament tel que le triméthoprime-sulfaméthoxazole (Septra) ou d'autres alternatives est recommandée.
- Comme le *cytomégalo virus (CMV)* peut apparaître chez les personnes dont le système immunitaire est affaibli, il est préférable de vérifier régulièrement la présence ou non de ce virus par l'aide de prise de sang.

Précautions

- Informez votre équipe de soins de tout symptôme nouveau ou inquiétant mentionné précédemment, en particulier si vous avez de la fièvre ou si votre pression artérielle chute.
- Certains de ces effets indésirables peuvent être potentiellement graves. Les patients doivent être étroitement surveillés pour détecter les premiers signes et bénéficier rapidement de soins intensifs et d'un traitement de soutien si nécessaire.
- La prophylaxie des infections par les facteurs de stimulation des colonies de granulocytes (G-CSF), utilisés pour traiter la neutropénie induite par la chimiothérapie, doit être utilisée avec prudence lors du dosage progressif et en cas de SLC.
- Votre équipe de soins peut suspendre le traitement en cas d'infection active ou en cas d'apparition significative d'un SLC et/ou d'un ICANS.
- N'arrêtez pas ou n'adaptez pas vos médicaments sans l'avis de votre médecin. Il peut modifier la dose ou l'horaire des médicaments afin de réduire votre inconfort.



Syndrome de neurotoxicité associée aux cellules immunitaires effectrices (ICANS)

Les immunothérapies utilisées pour traiter le myélome, plus particulièrement les thérapies par cellules T à récepteur d'antigène chimérique (CAR) et les anticorps bispécifiques, sont des activateurs de cellules T qui ont la capacité de cibler et de détruire les cellules myélomateuses.

Bien qu'ils jouent un rôle important auprès des cellules de votre système immunitaire, ils s'accompagnent malheureusement de leur lot d'effets secondaires. Ceux-ci peuvent inclure, entre autres, de réactions liées à la perfusion ou à l'injection, du syndrome de libération des cytokines (SLC, ou CRS en anglais), du syndrome de neurotoxicité associée aux cellules effectrices immunitaires (ICANS), d'autres événements neurologiques, d'infections, de problèmes gastro-intestinaux, de lésions nerveuses (neuropathie périphérique), d'une diminution du nombre de cellules sanguines, de taux anormaux de minéraux et d'autres effets secondaires potentiels plus spécifiques tels que des problèmes temporaires de vision ou de peau.

Ce segment explique comment l'équipe de soins peut surveiller l'apparition éventuelle d'un syndrome de neurotoxicité après l'administration d'une immunothérapie à un patient. Il aide à reconnaître les signes et les symptômes de ce syndrome et à comprendre sa prise en charge afin de s'assurer que le patient bénéficie d'un environnement lui assurant les meilleurs soins.

Définition et causes de l'ICANS

Le syndrome de neurotoxicité associée aux cellules effectrices immunitaires, connu sous l'acronyme ICANS (ici utilisé pour alléger le texte), est une réaction inflammatoire du système immunitaire qui est quelque peu liée au SLC, mais qui se produit en fait lorsque cette réaction inflammatoire atteint le système nerveux. Cela se produit alors que certaines cellules immunitaires et des cytokines s'infiltrent dans le système nerveux. Ceci provoque de l'inflammation dans le cerveau. En d'autres termes, ils traversent la barrière hémato-encéphalique qui nous protège habituellement de ce type de dommages au système nerveux.

L'ICANS est moins fréquent que le SLC, et l'ICANS sévère est également moins fréquent que le CRS sévère. Les personnes qui ont une charge cancéreuse importante dans leur corps sont plus exposées à ce risque de toxicité. Ce syndrome arrive principalement avec les CAR-T et plus rarement avec les anticorps bispécifiques. En effet, selon le Dr Joseph Mikhael, médecin en chef de l'*International Myeloma Foundation (IMF)*, dans sa présentation sur les effets secondaires précoces des anticorps bispécifiques « *Bispecific Antibodies : Early Side Effects* », moins de 10 % des patients recevant des anticorps bispécifiques souffrent d'ICANS.

Cette complication neurologique survient généralement dans les jours ou les semaines qui suivent un traitement d'immunothérapie du myélome qui cible les lymphocytes T. Elle se produit typiquement après ou au même moment que le SLC. Bien que ce syndrome puisse être assez terrifiant et qu'il doive être traité de manière agressive, la plupart des patients se rétablissent très bien.

Signes et symptômes de l'ICANS

L'ICANS se manifeste par l'un des symptômes neurologiques suivants :

- Maux de tête ou migraines

- Confusion
- Désorientation
- Perte de conscience
- Troubles de la vision
- Perte partielle de la capacité de parler ou d'écrire
- Problèmes de concentration
- Tremblements
- Léthargie
- Faiblesse musculaire ou paralysie
- Crises d'épilepsie
- ***Œdème cérébral***

Une surveillance étroite par l'équipe de soins et le proche aidant est essentielle. Il existe de nombreuses façons de mesurer cette toxicité au fur et à mesure qu'elle se développe. L'équipe de soins utilise un système de classification pour déterminer la gravité de l'ICANS. Les patients se soumettent à des questions de base telles que « quel date sommes-nous » et « où êtes-vous », ainsi qu'à des tâches mentales simples (tel que compter, écrire une phrase et nommer certains objets). Le médecin vérifiera s'il y a des dommages au niveau des sensations et de la façon dont ils se déplacent, ainsi que des signes d'activité convulsive ou de tuméfaction dans le cerveau.

Comment traiter et prévenir l'ICANS?

Il n'existe pas vraiment de moyen efficace de prévenir l'ICANS.

Comme pour le SLC, une stratégie de dosage progressif des anticorps bispécifiques peut être envisagée pour minimiser les effets secondaires et réduire la probabilité d'ICANS en empêchant une réaction excessive du système immunitaire. Dans ce cas, le patient reçoit une dose initiale réduite suivie d'une augmentation progressive de la dose du médicament afin de permettre au système immunitaire de se familiariser lentement avec le nouveau médicament introduit dans l'organisme.

Bien que la plupart des cas d'ICANS soient gérables, un diagnostic et une prise en charge rapides des symptômes sont essentiels pour prévenir les complications graves et améliorer ainsi les résultats pour les patients.

Les corticostéroïdes (p. ex., la dexaméthasone) souvent administrés en combinaison avec les traitements du myélome, seuls ou accompagnés d'anakinra (Kineret), aident à contrôler et à réguler le syndrome de toxicité lorsqu'il est bénin.

Parallèlement, le médecin demande au neurologue de procéder à une imagerie cérébrale (scan ou IRM du cerveau) ou à un électroencéphalogramme (EEG) afin de mesurer l'activité électrique du cerveau. Cela permettra de déterminer s'il est nécessaire de commencer à prendre des médicaments contre les crises d'épilepsie à titre préventif ou s'il y a des signes précoces de crises d'épilepsie afin de prendre en charge cette maladie. Il peut également demander une ponction lombaire pour s'assurer qu'il n'y a pas d'infection ou de problème sous-jacent, ou demander des tests pour vérifier que le patient ne souffre pas d'épilepsie.

Dans les cas les plus graves, les collègues de l'unité de soins intensifs sont impliqués dès le début du processus au cas où le patient devrait être transféré à l'unité de soins intensifs, où des soins de soutien et des fluides intraveineux peuvent être administrés. La dose et la fréquence des corticostéroïdes peuvent être augmentées tout en ajustant les doses d'anakinra ou en ajoutant d'autres agents dans le but de bloquer l'inflammation dans le cerveau et de résoudre le problème lorsque l'ICANS progresse.

Précautions

- Il est extrêmement important que vous parliez à votre équipe de soins si vous soupçonnez des signes de syndrome de neurotoxicité, car les complications peuvent entraîner des troubles neurologiques graves tels que des convulsions, voire une paralysie.
- Les proches aidants doivent rester attentifs aux signes de confusion ou aux changements inhabituels dans le comportement du patient et informer l'équipe médicale de la situation.
- Les patients doivent être surveillés fréquemment pour détecter les premiers signes d'effets secondaires et recevoir rapidement des soins et un traitement de soutien si nécessaire.
- Votre équipe médicale peut suspendre le traitement en cas d'infection active ou d'apparition d'un SLC et/ou d'ICANS importants.
- N'arrêtez pas ou n'adaptez pas vos médicaments sans en discuter avec votre fournisseur de soins de santé. Il peut modifier la dose ou l'horaire des médicaments afin de réduire votre inconfort.



Toxicités associées aux thérapies du myélome ciblant le récepteur GPRC5D

Le ciblage du récepteur GPRC5D représente une avancée importante dans l'élargissement des options thérapeutiques pour les personnes atteintes d'un myélome multiple récidivant ou réfractaire. Bien que la recherche soit très prometteuse, les thérapies ciblant le GPRC5D comportent leur propre lot de risques et une combinaison d'effets secondaires.

Cette dernière partie donne plus de détails sur cette nouvelle cible antigénique et explique comment elle est exprimée sur les cellules du myélome et d'autres tissus. Apprenez comment il affecte votre corps et découvrez des moyens de gérer les effets indésirables.

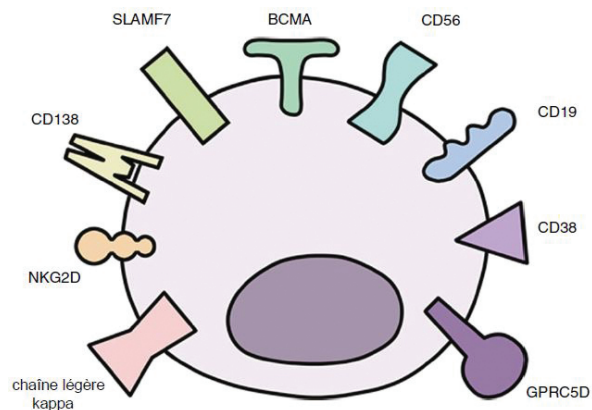
Définition et causes des toxicités liées au GPRC5D

Le GPRC5D (Récepteur couplé à la protéine G de classe C, groupe 5, membre D) est une autre cible d'*antigène* utilisée pour développer de nouvelles approches thérapeutiques pour le myélome multiple. Ce récepteur étant fortement exprimé sur les cellules myélomateuses, il constitue une cible efficace pour les médicaments contre le myélome tout en limitant les complications dans d'autres tissus. Explorées comme une cible alternative au BCMA (antigène de maturation des lymphocytes B), plusieurs nouvelles thérapies sont en cours de développement pour cibler le GPRC5D. Notamment, le talquetamab (Talvey), un anticorps bispécifique qui cible le GPRC5D sur les cellules myélomateuses et le CD3 à la surface des lymphocytes T, ainsi que l'AZD0305, un conjugué anticorps-médicament qui cible le GPRC5D sur les cellules myélomateuses, ou d'autres thérapies CAR-T et anticorps bispécifiques en cours de développement.

Comprendre les cibles d'antigènes :

Pour que l'immunothérapie comme traitement du myélome soit la plus efficace possible, l'objectif est de cibler les antigènes qui sont généralement plus nombreux à la surface des cellules myélomateuses, mais qui ne sont pas présents sur la plupart des cellules saines. Certains antigènes peuvent également se trouver à la surface d'autres cellules, qui ne sont donc pas toutes des cibles possibles en immunothérapie. Plusieurs nouvelles approches d'immunothérapie ont été développées pour cibler le CD38 (groupes de différenciation 38) et le BCMA parce qu'ils sont fortement exprimés par presque toutes les cellules myélomateuses mais pas par les plasmocytes sains. Il existe également des antigènes spécifiques à la surface des lymphocytes T qui pourraient être utiles pour « recruter » d'autres lymphocytes T et améliorer la destruction des cellules myélomateuses. La [figure 2](#) illustre certaines cibles antigéniques des cellules myélomateuses qui ont été étudiées ou sont en cours d'étude (au moment de la rédaction du présent document) dans le cadre d'essais cliniques.

Figure 2 – Cibles d'antigènes de cellules myélomateuses



Dans sa présentation intitulée « *Using Different Targets to Destroy Multiple Myeloma* » [Utiliser différentes cibles pour détruire le myélome multiple], le Dr Joseph Mikhael, médecin en chef de l'IMF, explique comment différents anticorps bispécifiques agissent pour détruire le myélome en se fixant sur les antigènes des cellules myélomateuses.

De nouveaux antigènes, comme le GPRC5D, ont été découverts sur les cellules myélomateuses, ce qui élargit les possibilités de traitement pour les patients. Le myélome étant encore incurable à ce jour, il est important que nous découvriions de nouvelles cibles et que nous développiions des médicaments pour attaquer ces cibles. Nous avons appris que la diversification des cibles aide à combattre la résistance du myélome aux médicaments et améliore les résultats du traitement, en permettant une rémission plus longue. Au fil du temps, les cellules du myélome deviennent résistantes aux médicaments que nous utilisons. Il est donc essentiel d'élargir les options de traitement de cette maladie. « *Les premiers développements de ces médicaments montrent que, tout comme le teclistamab, ils peuvent être efficaces pour obtenir des taux de réponse de plus de 60 % chez les patients sévèrement prétraités* », déclare le Dr Mikhael.

Effets secondaires des thérapies ciblant le GPRC5D

Les principaux effets indésirables des thérapies ciblant le GPRC5D, telles que le talquetamab, sont les suivants :

- Syndrome de libération de cytokines (SLC) – Voir l'InfoFeuille intitulé **Syndrome de libération des cytokines (SLC)**
- Peau qui pèle ou éruptions cutanées
- Amincissement des cheveux
- Altération des ongles ou perte d'ongles
- Altération du goût (dysgueusie), y compris perte totale du goût, perte d'appétit et perte de poids
- Effets hématologiques tels que la neutropénie et la thrombocytopénie – Voir les InfoFeuilles **Infections et neutropénie** et **Thrombocytopénie**
- Risque d'infections (légèrement inférieur à celui des anticorps bispécifiques ciblant le BCMA) – Voir l'InfoFeuille **Infections et neutropénie**
- Effets neurologiques tels que le syndrome de neurotoxicité associée aux cellules effectrices immunitaires (ICANS) – Voir l'InfoFeuille **Syndrome de neurotoxicité (ICANS)**
- Fatigue
- Nausées – Voir l'InfoFeuille **Nausées et vomissements**

Comme nous l'avons vu, le traitement du myélome multiple ciblant le GPRC5D à la surface des cellules myélomateuses a incidemment un impact direct sur d'autres tissus où cet antigène est exprimé. Découvrons l'impact sur la peau, les cheveux, les ongles et les papilles gustatives.

La dysgueusie est un sens du goût anormal ou réduit dû à l'expression du GPRC5D sur les papilles gustatives. Les résultats de certaines études⁸ montrent que la dysgueusie survient chez 71 à 72 % des patients recevant du talquetamab et que sa durée varie de 57 à 109 jours pour la plupart d'entre eux.

Les anticorps bispécifiques et les conjugués anticorps-médicament qui ciblent le GPRC5D peuvent également avoir des effets négatifs sur les ongles. Les taux d'incidence des toxicités relatives aux ongles associées au talquetamab se situent entre 54 et 55 % et les symptômes durent généralement de 74 à 89 jours. Les patients peuvent présenter différents types de toxicités, comme le décollement de l'ongle du lit de l'ongle, la chute, la cassure ou la déformation de l'ongle, ou encore des stries ou une décoloration de l'ongle.

Les effets secondaires liés aux cheveux sont fréquents, car le GPRC5D est exprimé dans les follicules pileux. Les patients peuvent constater un amincissement ou une chute des cheveux (alopécie) pendant le traitement.

Nous observons par ailleurs plusieurs effets indésirables liés à la peau chez 30 à 73 % des patients traités par le talquetamab en raison de l'expression du GPRC5D dans les tissus cutanés. Ces toxicités cutanées peuvent prendre la forme d'une éruption cutanée, d'une sécheresse de la peau, d'une desquamation et de démangeaisons. La durée de l'inflammation ou de l'irritation est généralement comprise entre 26 et 39 jours pour la plupart des patients.

⁸ Catamero, D. *Practical Management of Patients with Relapsed/Refractory Multiple Myeloma Receiving Talquetamab*. International Myeloma Society (IMS), Athènes, Grèce, 2023.

Comment traiter les toxicités liées au GPRC5D?

Les essais cliniques montrent que les effets indésirables des thérapies ciblant le GPRC5D sont généralement gérables, avec un faible taux de discontinuation du traitement.

La dysgueusie et d'autres effets secondaires buccaux peuvent être temporairement soulagés à l'aide d'un vaporisateur de salive artificielle, de rince-bouches et d'un traitement vitaminique. En cas de persistance, des stratégies visant à préserver l'intérêt des patients pour la nourriture peuvent s'avérer nécessaires. Dans ce cas, votre nutritionniste peut vous suggérer des aliments qui stimulent vos fonctions de texture et de goût. Veillez à bien vous hydrater en augmentant votre consommation de liquides.

Les ongles quant à eux reviennent généralement à la normale une fois le traitement du myélome terminé. Votre médecin peut vous prescrire des corticostéroïdes topiques si nécessaire. Les toxicités liées aux ongles peuvent causer de l'inconfort; l'utilisation de crèmes hydratantes et de vernis à ongles en vente libre ou d'huile de vitamine E vous aidera pendant le processus de guérison. Veillez à porter des chaussures confortables qui ne serrent pas trop les orteils, ainsi que des bas souples et amples. Il est important de maintenir une bonne hygiène des ongles en tout temps.

La plupart des effets capillaires liés au GPRC5D sont généralement légers à modérés. Il n'existe pas de stratégie de gestion spécifique pour les effets secondaires liés aux cheveux, mais les cheveux repoussent habituellement après le traitement. Une surveillance étroite et des soins de soutien sont vraisemblablement recommandés.

L'inflammation, l'irritation et la rougeur occasionnées par les réactions cutanées peuvent être traitées à l'aide de corticostéroïdes topiques. Dans les cas les plus graves, votre médecin peut vous prescrire des corticostéroïdes oraux. Buvez 6 à 8 verres d'eau par jour et utilisez des crèmes hydratantes pour aider à restaurer les propriétés naturelles de votre peau.

Précautions

- Si vous ressentez des effets indésirables liés à la peau, communiquez avec votre équipe de soins pour trouver la stratégie de traitement appropriée. Demandez à un dermatologue de vous conseiller sur la manière de contrôler et de gérer votre inconfort.
- Il est important de communiquer à votre équipe de soins tout changement lié aux cheveux pendant le traitement. Bien que la perte de cheveux puisse être choquante et vous rendre anxieux ou angoissé, cet effet secondaire n'est généralement pas assez grave pour nécessiter l'arrêt du traitement et est souvent gérable avec des soins appropriés. Le recours à un dermatologue est également suggéré.
- En cas de dysgueusie, une surveillance étroite de la perte de poids sera effectuée (plusieurs fois par semaine), car les changements de goût peuvent affecter l'appétit et la prise de nourriture. Votre équipe de soins vous aidera à trouver des stratégies pour assurer le maintien d'une bonne alimentation pendant le traitement et adaptera ou suspendra les doses si nécessaire.
- Évitez de vous faire poser des ongles artificiels compte tenu du risque d'infection.

- N'arrêtez pas ou n'adaptez pas vos médicaments sans en discuter avec votre médecin ou votre infirmière. Ils peuvent modifier la dose ou le calendrier des prises de médicaments afin de réduire votre inconfort et de gérer certains effets indésirables.
- Certains de ces effets secondaires, notamment le SLC, peuvent être potentiellement graves. Les patients doivent être fréquemment surveillés pour détecter les premiers signes d'effets secondaires, en particulier au cours du traitement initial, et recevoir rapidement des soins et un traitement de soutien si nécessaires.

Conclusion

Vous pourriez ressentir des effets secondaires qui ne sont pas abordés dans cet InfoGuide. Il peut s'agir de fatigue ou de difficultés à dormir (insomnie) dues à des traitements tels que les corticostéroïdes, de fluctuations de poids, de changements d'appétit ou, dans certains cas, d'effets secondaires rares mais graves tels que l'embolie pulmonaire associée à certains traitements. Les membres de votre équipe de soins, notamment votre médecin, votre infirmière, votre pharmacien, votre dentiste, votre dermatologue et votre nutritionniste, peuvent vous offrir des conseils d'experts adaptés à votre situation spécifique. Il est important de leur faire part de tout symptôme nouveau ou inquiétant.

Afin de mieux vous préparer à vos rendez-vous médicaux, utilisez l'application **Mon dossier Myélome** de Myélome Canada pour vous aider à gérer, à organiser et à suivre vos symptômes. Accédez à Mon dossier Myélome (app) [ici!](#)

Pour en apprendre plus sur les effets secondaires associés au myélome et à son traitement, ou pour avoir accès à une vaste bibliothèque de documents informatifs pour vous aider à comprendre les complexités de la vie avec la maladie et ce que vous pouvez attendre des diverses options de traitement, consultez les publications de Myélome Canada disponibles dans la bibliothèque de ressources au www.myelome.ca.





Les groupes de soutien aux patients : un appui au-delà de la famille et des amis

Groupes de soutien locaux

Certaines personnes préféreront se confier à des personnes qui ne font pas partie de leur entourage immédiat. Les groupes de soutien vous donnent l'occasion de rencontrer et de parler à des personnes partageant des expériences similaires aux vôtres. Ces personnes peuvent vous fournir de l'information pertinente et un soutien inestimable. Vous pourrez rencontrer d'autres personnes qui vivent, ou qui ont déjà vécu une situation semblable à la vôtre. Ils seront plus à même de comprendre ce que vous vivez et pourront vous exposer à un point de vue différent. Parfois, le simple fait de parler à quelqu'un à qui l'on peut s'identifier, avec qui on a des expériences et des émotions communes, peut nous faire le plus grand bien.

Visitez myelome.ca pour trouver un groupe de soutien près de chez vous. S'il n'y a pas de groupe de soutien aux patients dans votre région, vous pourriez envisager d'en créer un. Myélorne Canada pourra vous aider à le faire.

Groupes de soutien virtuels en ligne

Vous pouvez également rencontrer et créer des liens avec d'autres personnes atteintes d'un myélorne par l'entremise des groupes de soutien en ligne. Myélorne Canada a créé et est l'administrateur principal de trois groupes de soutien virtuels sur Facebook à l'intention des patients et proches aidants. Ces groupes fermés offrent un environnement sécuritaire aux personnes atteintes d'un myélorne leur permettant d'échanger et partager leurs expériences avec d'autres personnes qui font face à des défis similaires. De plus, le bouton « Voir la traduction » de Facebook réduit les barrières linguistiques en offrant la possibilité de communiquer avec des gens de partout au pays. Comme il s'agit d'un groupe privé, toute information partagée sur cette page demeurera confidentielle et ne pourra être vue par quiconque qui n'en est pas membre. Pour rejoindre un groupe, il faut en faire la demande sur la page Facebook.

Soutien par les pairs

En plus de vous joindre à un groupe de soutien, vous voudrez peut-être parler à quelqu'un qui vit avec le myélorne ou qui est aidant d'une personne atteinte de la maladie. Le programme de mentorat « **Soutien par les pairs** » pour les personnes touchées par le myélorne vous offre cette possibilité.

Vous n'êtes pas seuls

Visitez myelome.ca sous l'onglet "Trouver du soutien" pour accéder aux ressources mises à votre disposition.

MC Assistance est un service d'information personnalisé de Myélorne Canada pour les personnes atteintes de myélorne, et leurs proches. Nos spécialistes de l'information sont là pour vous guider, que ce soit par courriel ou au téléphone selon votre convenance.

Que vous recherchiez de l'information sur la maladie, ses traitements et ses effets secondaires, ou si vous souhaitez connaître les services communautaires disponibles dans votre région, les spécialistes de MC Assistance peuvent vous aider à trouver les réponses et les ressources correspondant à votre demande. Vous avez besoin d'une oreille pour vous accompagner dans votre parcours ou celui d'un proche? Nos spécialistes de l'information sont spécialement formés pour vous écouter et vous soutenir, en toute confidentialité, tout au long des nombreuses phases de la maladie. Pour faire une demande d'information ou pour communiquer avec un spécialiste de MC Assistance, remplissez le formulaire de demande ([ici](#)) ou composez le 1-888-798-5771.



Glossaire

Antigène : Substance étrangère qui peut être reconnue par les cellules du système immunitaire et qui conduit à la production d'anticorps protecteurs.

Antémétiques : Médicaments utilisés pour prévenir ou contrôler les nausées et les vomissements causés par la chimiothérapie ou d'autres traitements. Ils peuvent être administrés par voie orale, intraveineuse ou sous forme de suppositoires, en fonction du médicament spécifique et des besoins du patient.

Bisphosphonates : Médicaments prescrits pour prévenir la perte de masse osseuse ainsi que pour traiter la maladie osseuse associée au myélome et les affections qui affaiblissent les os comme l'ostéoporose.

Cytomégalovirus (CMV) : Virus appartenant à la famille des virus de l'herpès, également connu sous le nom d'herpèsvirus humain de type 5 (HHV-5). Le CMV peut provoquer des maladies chez les personnes immunodéprimées, ayant reçu une greffe ou atteintes d'un cancer du sang. Il est souvent asymptomatique mais peut se manifester par des symptômes bénins tels que la fièvre ou la fatigue. Chez les personnes immunodéprimées, le CMV peut entraîner des complications graves, notamment une pneumonie, une hépatite, une rétinite, une inflammation du cerveau ou des crises d'épilepsie. Le CMV se transmet par contact ou échange de sécrétions corporelles contenant le virus (salive, éternuements, urine, larmes, etc.).

Dispositif d'accès veineux central (DAVC) ou Cathéter veineux central : Tube placé dans un vaisseau sanguin pour fournir un passage aux médicaments ou aux nutriments. Le cathéter permet d'administrer des médicaments, des fluides ou des produits sanguins et de prélever des échantillons sanguins.

Diverticulite : Inflammation ou infection des petites poches bombées (également appelées diverticules) dans la paroi du côlon (gros intestin), entraînant des douleurs intenses, de la fièvre, des nausées et des changements dans les habitudes intestinales.

Hémodialyse : Procédure médicale utilisée pour traiter l'insuffisance rénale ou le dysfonctionnement rénal grave chez les personnes atteintes d'un myélome. Elle consiste à filtrer les déchets et les liquides excédentaires du sang à l'aide d'une machine avant de réintroduire le sang purifié dans l'organisme.

Hémoglobine : Molécule présente dans les globules rouges qui contient du fer et transporte l'oxygène dans l'organisme. Couramment utilisée pour suivre l'anémie.

Hormones régulatrices de l'érythropoïèse : Substances, telles que l'érythropoïétine (EPO), qui régulent/contrôlent la production de globules rouges (érythrocytes). Ces hormones sont administrées sous forme d'injections pour aider à gérer l'anémie chez les personnes atteintes d'un myélome en stimulant la production de globules rouges dans la moelle osseuse. L'érythropoïèse désigne le processus de formation et de développement des globules rouges dans la moelle osseuse.

Hypertension orthostatique : Chute soudaine de la pression artérielle qui provoque des vertiges ou des étourdissements lors d'un changement de position, par exemple en passant d'une position allongée à une position assise ou debout.

Inhibiteur de la pompe à protons (IPP) : Type de médicament qui réduit la production d'acide gastrique en bloquant une enzyme dans la paroi de l'estomac. Les IPP sont utilisés pour traiter le reflux acide, les brûlures d'estomac et les ulcères d'estomac et aident à gérer les effets secondaires gastro-intestinaux de certaines thérapies du myélome ou des corticostéroïdes.

Lavement : Injection d'un liquide dans le rectum pour soulager la constipation ou nettoyer l'intestin.

Œdème cérébral : Affection grave dans laquelle du liquide s'accumule dans le cerveau, augmentant la pression à l'intérieur de la boîte crânienne (également appelée gonflement du cerveau). Il peut entraîner des complications neurologiques importantes et, s'il n'est pas traité, peut mettre la vie en danger.

Prophylaxie : Mesures préventives prises avant ou pendant le traitement pour réduire le risque de maladie ou de complications, telles que les infections. Votre équipe de soins adaptera les stratégies de prévention en fonction des facteurs de risque spécifiques, des schémas thérapeutiques et de l'état de santé général.

Proprioception : Capacité du corps à percevoir sa position et ses mouvements dans l'espace. Cette prise de conscience provient des récepteurs sensoriels de la peau, des articulations et des muscles et joue un rôle crucial dans l'équilibre, la coordination et le contrôle de la force.

Rétroaction biologique (Biofeedback) : Technique sans risque et non invasive qui aide les individus à obtenir un contrôle conscient sur des fonctions corporelles généralement incontrôlées. Cette méthode utilise des capteurs fixés sur le corps pour mesurer les processus physiologiques tels que le rythme cardiaque, la pression artérielle, la tension musculaire, la température de la peau et les ondes cérébrales.

Toxoplasmose : Infection causée par un parasite appelé *Toxoplasma gondii*, souvent liée à une viande insuffisamment cuite ou à une exposition aux excréments de chats. Les symptômes peuvent inclure un syndrome grippal, des douleurs musculaires et un gonflement des ganglions lymphatiques.

Trichinose : Infection parasitaire causée par un organisme du type *Trichinella*, généralement contractée en consommant de la viande infectée crue ou insuffisamment cuite. Les symptômes comprennent des troubles digestifs (crampes abdominales, nausées, diarrhées, vomissements), de la fièvre, des douleurs musculaires, des maux de tête, un gonflement du visage et des démangeaisons. Les cas graves peuvent entraîner des complications telles que la myocardite (inflammation du cœur) et l'encéphalite (inflammation du cerveau) et, dans de rares cas, peuvent être mortels.

Myélome Canada

Adresse postale :

Myélome Canada
1255 Rte Transcanadienne, bureau 160
Dorval, QC H9P 2V4

Téléphone :

Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel :

contact@myelome.ca

Site Web :

www.myelome.ca

Suivez-nous sur les médias sociaux pour avoir accès aux informations et ressources les plus récentes :



**MYÉLOME
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
862533296RR0001

© 2025 Myélome Multiple Canada

Première édition : mars 2025