

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du myélome multiple

Septembre 2011

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le myélome multiple, son traitement et son suivi, et pour faciliter le dialogue.

Ce guide complète l'information qui vous a été transmise par votre organisme d'assurance maladie sur la prise en charge administrative et financière de la maladie. En lien avec l'équipe soignante, votre médecin traitant a en effet établi un protocole de soins* qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins en rapport avec la maladie.

D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner tout au long de la maladie

Qui sont les auteurs de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut national du cancer (INCa) en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernés.

La HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, et l'INCa, agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer, partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

Qu'est-ce qu'un myélome multiple ?

Le myélome multiple, également appelé maladie de Kahler, est un cancer qui se développe dans la moelle osseuse*, à partir de cellules appelées plasmocytes*. En temps normal, les plasmocytes produisent des anticorps* qui protègent l'organisme contre les infections et les maladies. En cas de myélome, les plasmocytes devenus anormaux se multiplient de façon anarchique, empêchant la formation normale des cellules sanguines, détruisant les os et produisant durablement et en quantité excessive un type unique d'anticorps, appelé immunoglobuline monoclonale. Celle-ci peut être décelée dans le sang ou les urines. On parle de myélome multiple car la moelle de différents os peut être touchée.

Environ 5 000 nouveaux cas de myélome multiple sont diagnostiqués chaque année en France, soit moins de 2 % de l'ensemble des cancers. Cette maladie touche un peu plus souvent les hommes (54 %). Elle s'observe en moyenne autour de 70 ans mais peut aussi toucher des personnes plus jeunes (3 % des cas avant 40 ans).

À l'heure actuelle, les facteurs favorisant la survenue de cette maladie restent mal connus.

L'utilisation de nouveaux médicaments a permis de réaliser des progrès dans la prise en charge du myélome.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

Le diagnostic du myélome multiple est établi :

- ▶ par l'électrophorèse des protéines* du sang, complétée si besoin d'une électrophorèse des protéines des urines ;
- ▶ par un myélogramme* nécessitant une ponction médullaire*.

Une radiographie du squelette est réalisée pour localiser les lésions osseuses. Des examens d'imagerie* complémentaires peuvent être prescrits dans certains cas.

L'ensemble de ces examens permet de proposer un traitement adapté à votre situation, selon l'étendue de la maladie (son stade), votre état général et les éventuelles contre-indications aux traitements.

■ Comment est fait le choix de vos traitements ?

Le choix ne repose pas sur l'avis d'un seul médecin. Plusieurs médecins spécialistes se réunissent lors d'une réunion appelée réunion de concertation pluridisciplinaire* (RCP). Compte tenu de votre situation et en s'appuyant sur des référentiels de bonne pratique*, ils élaborent une proposition de prise en charge.

Celle-ci vous est ensuite expliquée, au cours d'une consultation du dispositif d'annonce*, par le médecin qui vous prend en charge pour votre myélome. Elle doit tenir compte de votre avis et faire l'objet de votre accord.

Un programme personnalisé de soins* (PPS) vous est alors remis ainsi qu'à votre médecin traitant.

Il peut aussi vous être proposé de participer à un essai clinique*.

■ Quels sont les professionnels de la santé qui vous prennent en charge ?

Vous êtes pris en charge dans un établissement autorisé à traiter les cancers (liste des établissements de votre région sur www.e-cancer.fr).

Une équipe spécialisée rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, plusieurs professionnels peuvent être impliqués : hématologue*, rhumatologue*, néphrologue*, chirurgien orthopédiste*, interniste*, oncologue*, pathologiste*, infirmier, psychologue, assistante sociale, etc.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous. C'est en dialoguant que vous pourrez prendre ensemble les décisions adaptées à votre situation.
- Notez éventuellement vos questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance* que vous avez désignée.
- À tout moment, les associations de patients peuvent vous apporter une écoute, des informations, ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).

Les traitements d'un myélome multiple

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés peuvent avoir pour buts :

- de faire disparaître les manifestations de la maladie ;
- de contenir l'évolution de la maladie ;
- de traiter les complications de la maladie pour assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ Quels sont les traitements disponibles ?

La prise en charge du myélome multiple repose principalement sur la **chimiothérapie** qui utilise une association de médicaments anticancéreux. Selon les cas, ceux-ci sont administrés par voie orale, sous-cutanée ou intraveineuse. Dans ce dernier cas, il peut être nécessaire de poser une chambre implantable*.

Dans certains cas, une **autogreffe** peut être nécessaire. Elle est réalisée par transfusion de cellules souches hématopoïétiques* qui proviennent du malade lui-même.

Quand le patient ne présente pas de symptôme (myélome multiple asymptomatique), une simple surveillance peut être proposée ; on parle d'**abstention thérapeutique**.

Les traitements actuels ne permettent pas, dans la grande majorité des cas, d'obtenir une guérison. Après un temps variable selon les personnes, le myélome multiple tend à reprendre son évolution. Un nouveau traitement, le plus souvent différent du premier, doit alors être mis en œuvre.

Les effets indésirables* diffèrent en fonction des traitements. Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

Le myélome multiple peut s'accompagner de **complications** qui sont recherchées et traitées. Il peut s'agir en particulier : de douleurs osseuses, de fractures, d'une compression médullaire*, d'une hypercalcémie*, d'une anémie*, d'une neutropénie*, d'une thrombopénie*, de thromboses veineuses*, d'une insuffisance rénale ou d'infections.

■ Les soins de support

Des soins et soutiens complémentaires peuvent être mis en œuvre pour faire face aux éventuelles conséquences de la maladie et de ses traitements : fatigue, douleur, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par différents professionnels (médecin spécialiste de la douleur, stomatologue*, kinésithérapeute, psychologue, assistante sociale, etc.). Ils exercent, selon les cas, au sein d'un établissement de santé, en hospitalisation à domicile, en consultation de ville, dans le cadre d'un réseau de santé, d'une association de patients, etc.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant le mieux possible votre qualité de vie ainsi que celle de votre famille.
- Certains traitements peuvent provoquer des effets : il est important de les signaler à l'équipe soignante.
- La douleur notamment ne doit pas être minimisée. Des solutions existent (antalgiques, radiothérapie, bisphosphonates*, traitements orthopédiques, etc.). N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

Le suivi pendant la maladie et après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- ▶ détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs des traitements ;
- ▶ détecter et traiter d'éventuelles complications de la maladie ;
- ▶ détecter le plus tôt possible les signes d'une évolution de la maladie ;
- ▶ vous accompagner si nécessaire sur le plan psychologique, social ou professionnel.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi doit être régulier et **prolongé durant toute la vie**.

En règle générale, il repose sur une consultation médicale et un bilan sanguin et/ou urinaire tous les 3 à 6 mois. Si besoin, des examens d'imagerie peuvent être prescrits.

Ce calendrier est adapté pour votre cas par l'équipe spécialisée ayant réalisé le traitement, en lien avec votre médecin traitant.

En cas de réapparition de symptômes de la maladie ou d'apparition de tout nouveau symptôme, consultez votre médecin sans attendre.

■ Précautions à prendre dans votre vie quotidienne

Des précautions sont à prendre dès le début de votre prise en charge et tout au long de votre maladie. Elles vous sont expliquées par votre médecin.

Il faut, en particulier :

- ▶ veiller à boire suffisamment pour éviter de vous déshydrater ;
- ▶ signaler votre maladie systématiquement avant tout examen d'imagerie nécessitant l'injection de produits de contraste iodés ;
- ▶ éviter de consulter un ostéopathe ou un chiropracteur sans avis médical ;
- ▶ éviter les sports à risque et le port de charges lourdes ;
- ▶ prévenir les thromboses veineuses notamment en cas de déplacement en avion (demander conseil à votre médecin traitant) ;
- ▶ assurer une bonne hygiène dentaire et réaliser un examen bucco-dentaire au moins une fois par an en cas de traitement par bisphosphonates ;
- ▶ adapter votre régime alimentaire en cas de traitement par cortisone (limiter les apports en sel et sucre) ;
- ▶ éviter les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), par exemple l'ibuprofène, pour traiter la douleur ;
- ▶ en cas de fièvre, de fatigue inhabituelle ou si vous urinez plus fréquemment ou plus abondamment que d'habitude, consulter immédiatement votre médecin.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Il est important de suivre le calendrier des consultations et des examens convenu avec votre médecin.
- Consultez votre médecin sans attendre en cas de réapparition de symptômes ou d'apparition de tout nouveau symptôme.

Glossaire

■ Anémie

Diminution du nombre de globules rouges dans le sang, qui se traduit notamment par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

■ Anticorps

Substance de défense produite par les plasmocytes en réaction à une substance étrangère, un antigène. L'anticorps reconnaît l'antigène comme n'appartenant pas à l'individu et le détruit. On parle aussi d'immunoglobuline (Ig).

■ Bisphosphonate

Médicament qui renforce les os, diminuant le risque de fracture.

■ Cellules souches hématopoïétiques

Cellules fabriquées par la moelle osseuse, à l'origine des cellules du sang : les globules rouges qui servent à transporter l'oxygène, les différents globules blancs qui combattent les infections, et les plaquettes qui contribuent à la coagulation du sang.

■ Chambre implantable

Petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un tuyau souple et fin, appelé cathéter, glissé dans une veine. Une chambre implantable permet d'injecter un médicament dans le sang à travers la peau. Elle facilite les perfusions de chimiothérapie et permet de ne pas abîmer les veines. Elle est mise en place sous anesthésie locale. On parle aussi de port-à-cath®, de PAC ou encore de CIP (pour chambre implantable percutanée).

■ Chirurgien orthopédiste

Chirurgien spécialiste du squelette, des muscles et des tendons.

■ Compression médullaire

Compression de la moelle épinière, partie du système nerveux central qui se trouve dans la colonne vertébrale. Une compression médullaire peut entraîner une paralysie des membres inférieurs.

■ Dispositif d'annonce

Ensemble de dispositions mises en œuvre dans les établissements de santé autorisés à traiter les cancers. L'objectif est de faire bénéficier les personnes malades et leurs proches des

meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien dès l'annonce du diagnostic et des traitements, et tout au long du parcours de soins.

■ Électrophorèse des protéines

Examen du sang ou des urines qui en sépare les composants en fonction de leur taille et de leur charge électrique. Lorsqu'un myélome multiple est suspecté, cette analyse vise à rechercher une immunoglobuline monoclonale.

■ Effet indésirable

Conséquence gênante et souvent prévisible d'un traitement, survenant en plus de son effet souhaité. Les effets indésirables ne sont pas systématiques. Ils dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. On parle aussi d'effets secondaires.

■ Essai clinique

Étude scientifique menée avec la participation des patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie. Seuls les patients qui l'acceptent participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite et signer un formulaire de consentement éclairé. À tout moment, ils peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

■ Examen d'imagerie

Examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou d'un organe. Il existe différents types d'examen d'imagerie : les examens radiologiques (radiographie, échographie, scanner, IRM, etc.) et les examens de médecine nucléaire (scintigraphie, TEP).

■ Hématologue

Médecin spécialiste des maladies du sang, dont le myélome multiple. On parle aussi d'hématologiste.

■ Hypercalcémie

Taux de calcium dans le sang supérieur à la normale, pouvant entraîner une perte d'appétit, des nausées, de la soif, de la fatigue, une faiblesse musculaire, une agitation et une confusion mentale.

■ Interniste

Médecin qui pratique la médecine interne, une spécialité qui s'intéresse au diagnostic et qui traite le patient dans son ensemble.

■ Moelle osseuse

Tissu contenu dans les os, qui fabrique les cellules souches hématopoïétiques*.

■ Myélogramme

Examen au microscope des cellules d'un échantillon de moelle osseuse* généralement obtenu par ponction médullaire*, et qui permet de rechercher les plasmocytes* anormaux.

■ Néphrologue

Médecin spécialiste des maladies des reins.

■ Neutropénie

Diminution du nombre de certains globules blancs dans le sang, les polynucléaires neutrophiles, pouvant entraîner des risques d'infection.

■ Oncologue

Cancérologue. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute), d'oncologue radiothérapeute (radiothérapeute), de chirurgien oncologue.

■ Pathologiste

Médecin spécialiste qui procède au myélogramme*. Il est aussi dénommé anatomocytopathologiste, anatomopathologiste ou « anapath ».

■ Plasmocyte

Type particulier de globule blanc dont le rôle est de produire des anticorps*.

■ Personne de confiance

Personne qui peut accompagner le patient lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est choisie par le patient et désignée par écrit à son entrée à l'hôpital. Elle appartient ou non à sa famille. Le patient peut revenir sur son choix à tout moment.

■ Ponction médullaire

Aspiration de moelle osseuse* dans un os, généralement au niveau du sternum ou du bassin, à l'aide d'une aiguille spéciale. Ce prélèvement effectué sous anesthésie locale permet de réaliser un myélogramme*.

■ Programme personnalisé de soins (PPS)

Document décrivant le ou les traitements à réaliser, les dates prévisionnelles, les lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

■ Protocole de soins

Formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 % sur la base du tarif de la Sécurité sociale. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe.

■ Référentiel de bonne pratique

Document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. Les référentiels résultent de l'analyse des études cliniques internationales et de l'avis d'experts. On parle aussi de recommandations de bonne pratique.

■ Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient est étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

■ Rhumatologue

Médecin spécialiste des maladies des articulations et des os.

■ Stomatologue

Médecin spécialiste des maladies de la bouche et des dents.

■ Thrombopénie

Diminution du taux de plaquettes dans le sang, pouvant entraîner un risque d'hémorragie.

■ Thrombose veineuse

Formation d'un caillot de sang dans un vaisseau sanguin.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Institut National du Cancer**

Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers.
www.e-cancer.fr/cancer-info

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

www.ameli.fr ; www.le-rsi.fr ; www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie :

■ **Auprès des associations de patients**

Ligue nationale contre le cancer

Présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux, la Ligue accompagne, aide et soutient les personnes malades et leurs proches.
N° d'appel : 0810 111 101 (prix d'un appel local)
www.ligue-cancer.net

AF3M (Association française des malades du myélome multiple)

L'AF3M apporte aide, information et soutien aux patients et à leurs proches. Elle agit aussi pour l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie et pour le développement de la recherche.
www.af3m.org

Myeloma Euronet

Réseau européen de groupes de patients atteints de myélome multiple, il a notamment pour mission d'informer sur le diagnostic et le traitement.
www.myeloma-euronet.org

■ **Autres ressources**

Intergroupe francophone du myélome (IFM)

Composé de cliniciens et de biologistes, l'IFM a développé pour les patients un site d'information sur la maladie et ses traitements. www.myelome-patients.info

Société française d'hématologie

Cette société savante propose des fiches d'information sur les maladies hématologiques (dont le myélome multiple) à destination des patients.
<http://sfh.hematologie.net>

■ **Numéros utiles**

Cancer info

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.
N° d'appel : 0 810 81 08 21
(prix d'un appel local)

Droit des malades info

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0 810 51 51 51
(prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

Santé info droits

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundis, mercredis et vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et jeudis.
N° d'appel : 0 810 00 43 33 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable)
www.leciss.org/sante-info-droits
www.droitsdesmalades.fr

AIDEA

Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité.
N° d'appel : 0 810 111 101
(prix d'un appel local)
www.aidea-ligue.net

Vivre Avec

Accompagnement pour faciliter l'accès à l'assurance de prêts, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h 00 et le samedi de 8 h 30 à 13 h.
N° d'appel : 0 821 218 008
(0,12 € TTC/min).
www.vivreavec.org