

Guide d'information

pour les patients
atteints d'un

LYMPHOME FOLLICULAIRE

Comment parler d'une maladie que l'on ne comprend pas ?

Vous venez d'apprendre que vous avez un lymphome folliculaire...

Une telle nouvelle peut soulever bien des sentiments, y compris la peur.

Vous avez peut-être le sentiment d'être seul(e) au monde. Il se peut également que vous vous sentiez quelque peu dépassé(e) par la quantité d'informations à assimiler. Pour beaucoup, le lymphome n'évoque rien de précis. C'est une maladie, que bien souvent, on ne cerne pas.

Vous trouverez dans cette brochure l'essentiel de ce qu'il faut savoir pour **comprendre ce qu'est le lymphome folliculaire** et les **modalités de traitement** proposées aujourd'hui par les médecins. A la fin de la brochure, vous trouverez un paragraphe expliquant les effets secondaires que le traitement pourrait vous occasionner avec quelques pistes pour vous aider à les surmonter. Sachez que le dialogue avec l'équipe médicale en charge de votre traitement reste primordial et ne pourra être remplacé par toute autre source d'information.

Cette brochure servira aussi de '**carnet de bord**', vous offrant la possibilité de noter, jour après jour, toutes les informations relatives à votre traitement et d'en discuter avec votre hématologue lors de chaque visite. Ce carnet reste en votre possession afin que vous disposiez de tous les renseignements utiles.

Il est très important de signaler les symptômes qui apparaissent au cours du traitement. Notez bien tout ce que vous ressentez et le moment où cela se produit.

Dans cette brochure, un endroit est prévu pour y glisser des documents comme les recommandations écrites par votre hématologue ou les résultats d'examens médicaux, la date de votre visite pour chaque traitement.

**N'hésitez jamais à poser des questions à votre hématologue.
Apportez ce carnet lors de chaque consultation.
Cet outil facilitera la collaboration avec le personnel soignant tout au long de votre traitement.**

La vie ne s'arrête pas avec l'annonce du diagnostic !

Chacun peut trouver en soi et autour de soi,
les ressources pour combattre la maladie.

Comprendre la maladie

Le traitement

Questions fréquemment
posées

Carnet de bord
Cycles de votre traitement

Carnet de bord
Vos symptômes

Comprendre la maladie

Pour comprendre ce qu'est un lymphome folliculaire, il est important de savoir de quoi est constitué le système lymphatique de votre corps et comment le cancer perturbe son fonctionnement.

Qu'est-ce que le cancer ?

Le cancer est une maladie qui prend naissance dans nos **cellules**. Notre organisme compte des millions de cellules, regroupées en tissus et en organes (muscles, os, poumons, foie, etc...).

Chaque cellule contient, au sein de son noyau, des gènes qui régissent son développement, son fonctionnement, sa reproduction et sa mort. Normalement, les cellules suivent les instructions contenues dans leur noyau pour **se diviser et remplir leurs fonctions**. Quand les cellules se divisent, il peut arriver que des erreurs surviennent au niveau des gènes. Ces erreurs, appelées « mutations », produisent une cellule anormale qui ne fonctionne pas correctement. Normalement, l'organisme est capable de les détruire. Cependant, quand nos défenses naturelles sont défaillantes ou sont dépassées, les cellules anormales peuvent adopter un **comportement inhabituel** et se multiplier de façon anarchique.

Quand des cellules se multiplient d'une façon incontrôlée et quand les défenses de l'organisme ne sont plus en mesure de les détruire, elles s'accumulent et finissent par former une masse appelée « tumeur ». Lorsque les cellules de cette tumeur acquièrent la possibilité d'envahir et de détruire les structures adjacentes et de migrer à distance du site où a pris naissance la multiplication anarchique, on parle de « tumeur maligne » ou « cancer ».



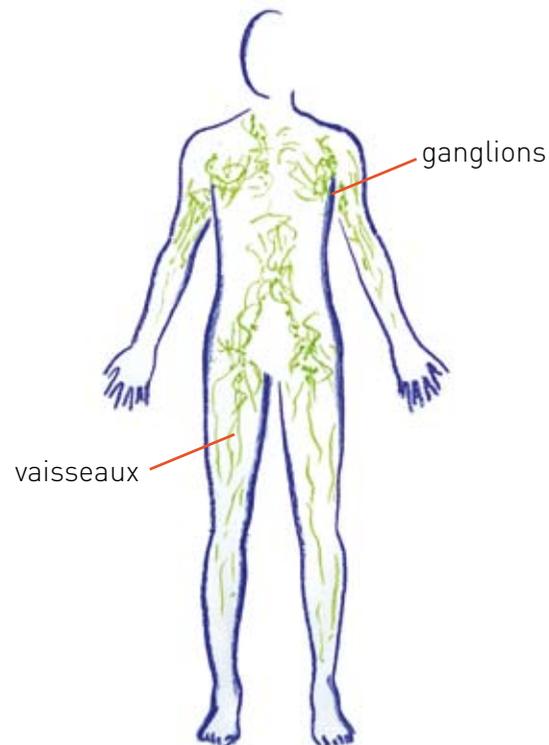
Le système lymphatique

Un **système immunitaire** sain aide à protéger l'organisme contre les infections.

La moelle, les ganglions lymphatiques, les lymphocytes et la rate ont tous un rôle dans le maintien de l'immunité.

Le corps renferme environ 600 ganglions lymphatiques.

Le **système lymphatique** fait partie du système immunitaire et est l'ensemble des tissus et organes qui produisent, stockent et transportent les globules blancs qui protègent l'organisme contre les infections. Ce système comprend la moelle osseuse, la rate, le thymus, les ganglions lymphatiques et les vaisseaux lymphatiques.



Quelques définitions ...

- **Vaisseaux lymphatiques** : réseau de minces vaisseaux reliant les ganglions lymphatiques et transportant les globules blancs, appelés "lymphocytes".
- **Ganglions lymphatiques** : renflements situés le long des vaisseaux du système lymphatique qui filtrent les bactéries.
- **Lymphes** : liquide blanchâtre contenant les globules blancs et circulant dans les vaisseaux lymphatiques. Outre les ganglions, la lymphe est filtrée également par un certain nombre d'organes spécifiques tels que la rate, la moelle osseuse, les amygdales et le thymus (situé à l'arrière du sternum).
- **Lymphocytes** : globules blancs aidant l'organisme à lutter contre les infections. Ils sont fabriqués dans la moelle osseuse, la rate et les ganglions lymphatiques, puis circulent dans les vaisseaux sanguins et lymphatiques. Ils identifient les cellules étrangères et agissent rapidement pour les détruire.

Il existe 2 principaux types de lymphocytes :

- **Les lymphocytes B** sont plus particulièrement compétents dans la défense anti-microbienne.
- **Les lymphocytes T** ont pour mission de défendre l'organisme contre les virus et les cellules étrangères.

Les lymphomes

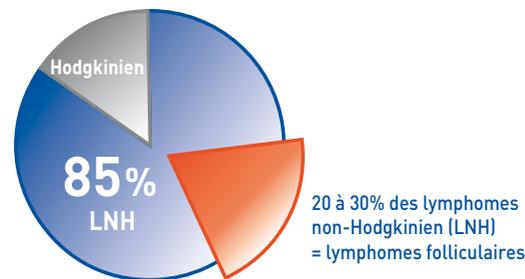
Les lymphomes sont des tumeurs malignes du système lymphatique.

Ils se développent quand une erreur, appelée mutation, survient au niveau des gènes contenus dans le noyau des lymphocytes aboutissant à leur multiplication anarchique.

Il existe 2 types principaux de lymphomes :

- le lymphome Hodgkinien ou maladie de Hodgkin
- le lymphome non-Hodgkinien (LNH)

Les LNH représentent 85% des lymphomes et sont répartis en plusieurs sous-groupes. Ils se distinguent entre eux par leur présentation clinique, leur évolution et leur réponse variable aux différents traitements.



La détermination des différents types de lymphomes repose essentiellement sur la lignée lymphocytaire d'origine (lymphocytes T ou B) et le degré de différenciation des cellules cancéreuses.

Les lymphomes folliculaires appartiennent à la catégorie des LNH et sont relativement fréquents: ils représentent 20 à 30% des LNH. Ils se forment à partir de lymphocytes B.

Les patients atteints d'un lymphome folliculaire ont rarement une maladie localisée: lors du diagnostic, les cellules cancéreuses se sont généralement dispersées dans plusieurs parties du corps, dont la moelle osseuse.

Le traitement du lymphome folliculaire

Les recherches de ces dernières années ont permis de mettre au point des traitements très efficaces. Beaucoup de lymphomes sont devenus guérissables tandis que la progression de nombreux autres peut être fortement ralentie. En outre, la médecine accorde actuellement bien plus d'importance à la qualité de vie du patient.

Dans certaines formes de lymphomes folliculaires ne s'accompagnant que de peu de symptômes cliniques et sans signes biologiques (à la prise de sang) alarmants, un traitement n'est pas immédiatement indiqué et ce sans conséquence sur la survie à long terme. Ainsi, le patient peut être suivi sans risque. On parle de « suivi attentiste ».

Lorsqu'un traitement est initié, l'objectif est l'obtention d'une "rémission complète". Cela signifie que tous les signes et symptômes de la maladie ont disparu après le traitement. En présence d'un lymphome folliculaire, l'objectif est d'obtenir une rémission complète la plus durable possible.

Toutefois, comme dans les autres cancers, le lymphome est toujours susceptible de réapparaître. On parle dans cette situation de "rechute" ou "progression". Si tel est le cas, de nombreux traitements efficaces restent disponibles. Pour cette raison, un suivi médical au long cours est indispensable.

Stratégie de traitement des lymphomes folliculaires

Les formes localisées de lymphome folliculaire peuvent être traitées par chirurgie et/ou par radiothérapie avec une grande chance de guérison.

Dans les autres cas, en fonctions des symptômes et/ou des anomalies de la prise de sang, un traitement « systémique » (c'est à dire qui agit dans tout le corps) peut être indiqué. Si tel est le cas, ce traitement comportera deux éléments essentiels à savoir la chimiothérapie et l'immunothérapie.

Les associer leur permet d'agir en tandem pour détruire les cellules cancéreuses et ainsi d'augmenter l'efficacité du traitement.

La chimiothérapie

Traitement à base de médicaments capables de **détruire les cellules cancéreuses ou d'empêcher leur croissance**. Elle peut être administrée sous forme de comprimés ou par injection. Toutefois, la chimiothérapie n'agit pas de manière ciblée sur les cellules cancéreuses et peut endommager les cellules saines. Cela explique certains effets secondaires tels que perte de cheveux, fatigue, nausées, vomissements et risques accrus d'infections.

L'immunothérapie anticancéreuse

L'immunothérapie ou thérapie biologique est une méthode de traitement destinée à **renforcer les moyens de défense naturels** de l'organisme. **L'immunothérapie anticancéreuse** a pour but de stimuler les défenses immunitaires naturelles afin que l'organisme reconnaisse les cellules cancéreuses comme des éléments étrangers.

Pour le traitement des lymphomes, on recourt à des anticorps dits monoclonaux.

Un anticorps est un type de protéine qui a été conçu pour reconnaître et s'attacher à une structure spécifique (appelée antigène) présente sur certaines cellules du corps. On appelle **anticorps monoclonaux** des anticorps qui sont identiques entre eux et reconnaissent la même structure cellulaire.

La majorité des cellules des lymphomes expriment à leur surface une protéine particulière qui peut servir de site de liaison pour les anticorps. Lorsque des anticorps se fixent sur une cellule cancéreuse, le système immunitaire est stimulé pour la détruire.

Chez les patients qui souffrent de certaines formes de LNH, il est possible de recourir à un anticorps monoclonal qui se fixe sur des lymphocytes.

Avantages du traitement d'entretien

Le traitement d'entretien est une approche visant à maintenir votre réponse le plus longtemps possible. Les bénéfices de votre traitement de départ seront prolongés, vous offrant une protection plus longue contre la maladie.

Au cours de cette période d'entretien, la chimiothérapie est interrompue et l'immunothérapie seule est poursuivie.

Le traitement d'entretien est envisageable pour les patients ayant une réponse après l'immuno+chimiothérapie de départ et est poursuivie jusqu'à progression de la maladie ou pendant une période maximale de 2 ans.

De nombreuses études ont prouvé l'efficacité des traitements d'entretien en aidant les patients à rester plus longtemps en rémission.

Dans le lymphome folliculaire, une étude récente a prouvé que les patients bénéficiant d'un traitement d'entretien par injection d'un anticorps monoclonal, à raison d'une injection tous les deux mois pendant une durée de 2 ans (soit un total de 12 injections), doubleraient leurs chances de rester en rémission par rapport à ceux qui ne bénéficiaient pas de ce traitement d'entretien.



Questions fréquemment posées

Comment m'administrer la chimiothérapie et combien de fois ?

Il existe différentes options de chimiothérapie dans le traitement du lymphome folliculaire. Parmi ceux-ci, le « CHOP » et « CVP » sont fréquemment utilisés.

- **Le traitement de chimiothérapie CHOP (cyclophosphamide, doxorubicine, vincristine, prednisone)**, qui comprend l'association de trois médicaments cytostatiques (médicaments tuant les cellules cancéreuses) et d'une forme de cortisone, est administré en injection pour un total de 6 cycles, à raison d'un cycle toutes les 3 semaines.
- **Le traitement de chimiothérapie CVP (cyclophosphamide, vincristine, prednisone)** est une association de 2 médicaments cytostatiques et d'une forme de cortisone. Cette association est administrée pour un total de 8 cycles à raison d'un cycle toutes les trois semaines.

Aussi bien pour CHOP que CVP, la prednisone est prise par voie orale au cours des 5 premiers jours de chaque cycle.

D'autres schémas de traitements (nombre de cycles ou choix des médicaments) existent. Votre hématologue choisira celui qui vous convient le mieux en tenant compte de votre état général et de vos antécédents de santé.

Comment m'administrer l'immunothérapie et combien de fois ?

- En plus de la chimiothérapie, vous recevrez une immunothérapie par rituximab administrée par voie intraveineuse le premier jour de chaque cycle de chimiothérapie.
- Généralement, si vous recevez le schéma de type « CHOP » qui comporte 6 cycles de chimiothérapie, votre hématologue vous prescrira 2 injections supplémentaires de rituximab (8 injections au total).
- Bien entendu, ce schéma théorique pourra être modifié par votre hématologue en fonction de votre tolérance et votre évolution.

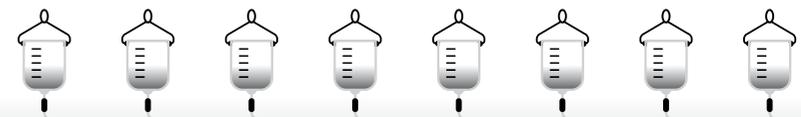
IMMUNOTHERAPIE (RITUXIMAB)



CHOP



CVP



Questions fréquemment posées

Quels sont les effets secondaires de l'immunochimiothérapie ?

Comme tous les médicaments, la chimiothérapie et l'immunothérapie peuvent provoquer des effets indésirables, mais ils ne surviennent pas systématiquement chez tout le monde.

La plupart des effets indésirables sont d'intensité légère à modérée, mais certains peuvent être graves et nécessiter un traitement. Exceptionnellement certaines réactions ont eu une issue fatale.

Les effets indésirables les plus fréquemment rapportés avec ces traitements (chez au moins 1 patient sur 10) sont :

- infections telles que pneumonie (infection bactérienne) et herpès (infection virale), ou inflammation des bronches (bronchite)
- diminution du nombre de globules blancs, avec ou sans fièvre, diminution du nombre de plaquettes avec risque hémorragique accru.
- réactions allergiques après la perfusion
- nausées
- rougeur de la peau, démangeaisons, chute des cheveux par plaques fièvre, frissons, faiblesse physique, maux de tête
- diminution de l'immunité

Les effets secondaires se dissipent habituellement une fois le traitement terminé.

Si vous recevez le rituximab en association avec d'autres médicaments, certains des effets secondaires que vous pourriez ressentir peuvent être dus à ces autres médicaments.

Si vous constatez l'apparition d'un de ces effets secondaires ou de toute autre réaction vous semblant anormale, contactez sans attendre votre hématologue.

EFFETS SECONDAIRES IMMUNOCHIMIOTHÉRAPIE	PRÉVENTION	CONSEILS
<p>Les plus courants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Signes d'infection/de fièvre, frissons, toux • Diminution du nombre de globules blancs 	<ul style="list-style-type: none"> – Limitez vos contacts. Reposez-vous souvent. Lavez-vous souvent les mains. 	<ul style="list-style-type: none"> – Conservez un thermomètre à la maison. Apprenez à reconnaître les signes d'infection. Téléphonnez immédiatement à votre hématologue si votre température est supérieure à 38°C, sous le bras. Vous pourriez avoir besoin d'antibiotiques.
<ul style="list-style-type: none"> • Nausées et vomissements 	<ul style="list-style-type: none"> – Prenez des médicaments prescrits pour soigner les nausées et vomissements. Continuez de boire des liquides transparents. Prenez l'air et reposez-vous. 	<ul style="list-style-type: none"> – Téléphonnez à votre hématologue si les vomissements persistent pendant plus de 24 heures ou les nausées pendant plus de 48 heures – Téléphonnez à votre hématologue si les nausées/vomissements vous empêchent de vous hydrater correctement.
<p>Les moins courants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fatigue ou faiblesse 	<ul style="list-style-type: none"> – Reposez-vous souvent. Mangez des repas bien équilibrés. Des exercices légers peuvent aider. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Hypotension artérielle 	<ul style="list-style-type: none"> – Signalez à votre hématologue la prise de médicaments contre l'hypertension. 	<ul style="list-style-type: none"> – Téléphonnez à votre hématologue si les sensations causées par l'hypotension artérielle vous incommode. – Ne conduisez pas de véhicule si vous vous sentez faible ou si vous pensez pouvoir vous évanouir.
<ul style="list-style-type: none"> • Ecchymoses ou saignements. Selles noires comme du goudron. Points rouges sur la peau. 	<ul style="list-style-type: none"> – Utilisez les objets coupants avec soin. Utilisez une brosse à dents souple. – Soyez prudent lorsque vous vous rasez. Consultez votre hématologue avant de faire exécuter des travaux de dentisterie. – Tout acte chirurgical ne peut être envisagé qu'après en avoir discuté avec votre hématologue. 	<ul style="list-style-type: none"> – En cas de saignements ou d'ecchymoses inhabituels ou incessants, téléphonez immédiatement à votre hématologue ou allez aux urgences.
<p>Les rares</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rythme cardiaque élevé/irrégulier, essoufflements, troubles respiratoires, gonflement des pieds. • Vésiculation et desquamation de la peau. 		<ul style="list-style-type: none"> – Téléphonnez immédiatement à votre hématologue ou allez aux urgences.

CARNET DE BORD

Cycles de votre traitement

Suivez votre programme de traitement

Ceci vous aidera à bien suivre votre traitement. Prenez le temps de remplir les différentes colonnes. Vous pouvez indiquer la date à laquelle vous recevez votre traitement ou celle prévue pour le traitement suivant ainsi que des commentaires personnels.

Exemple

DATE	TRAITEMENT	NOTES
12/03/11	11 ^{ème} 	- prescription anti-douleurs! - attestation mutuelle
12/05/11	12 ^{ème} 	- prendre rendez-vous chez le dermatologue
	13 ^{ème} 	
	14 ^{ème} 	



Immunothérapie
+ Chimiothérapie

DATE	TRAITEMENT	NOTES
	1 ^{er} 	
	2 ^{ème} 	
	3 ^{ème} 	
	4 ^{ème} 	
	5 ^{ème} 	
	6 ^{ème} 	
	7 ^{ème} 	
	8 ^{ème} 	
	9 ^{ème} 	
	10 ^{ème} 	

DATE	TRAITEMENT	NOTES
	11 ^{ème} 	
	12 ^{ème} 	
	13 ^{ème} 	
	14 ^{ème} 	
	15 ^{ème} 	
	16 ^{ème} 	
	17 ^{ème} 	
	18 ^{ème} 	
	19 ^{ème} 	
	20 ^{ème} 	

CARNET DE BORD

Symptômes et signes au cours de votre traitement

Suivez et notez tous vos symptômes et manifestations inhabituelles

Nous vous invitons à noter les effets indésirables liés ou non à votre traitement, vos observations personnelles afin d'en discuter ultérieurement avec votre hématologue. Notez-y également vos questions. Indiquez la date à laquelle le symptôme est apparu, décrivez-le et évaluez l'intensité ressentie sur une échelle allant de 1 à 10.



Appelez directement votre médecin si des symptômes graves apparaissent

Hématologue traitant

Tél _____

Médecin de garde

Tél _____

Exemple

DATE	SYMPTÔMES	INTENSITÉ
10/02/11	Fatigue, j'ai dormi toute la journée	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
13/03/11	Nausées, vomissements	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

DATE	SYMPTÔMES	INTENSITÉ
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

DATE	SYMPTÔMES	INTENSITÉ
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

DATE	SYMPTÔMES	INTENSITÉ
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

DATE	SYMPTÔMES	INTENSITÉ
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

