

Myélofibrose **MF**



CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR

Votre proche ou vous-même avez reçu un diagnostic de myélofibrose (MF). Qu'est-ce que cela signifie et comment cela vous affectera-t-il?

Cette fiche d'information vous aidera à :

en savoir plus sur
la MF et sur la
manière dont elle
est diagnostiquée

avoir un aperçu
des options de
traitement

savoir ce qui
vous attend

Qu'est-ce que la myélofibrose (MF)?

La MF est un type rare de cancer de la moelle osseuse. C'est une forme de néoplasme myéloprolifératif (NMP), qui se produit lorsque la moelle osseuse produit trop de cellules sanguines d'un même type. Les NMP commencent par une ou plusieurs modifications de l'ADN d'une seule cellule souche de la moelle osseuse. Ces modifications amènent la cellule souche à créer de plus en plus de cellules souches anormales.

Dans la MF, la moelle osseuse normale est remplacée par du tissu cicatriciel en raison de la présence de cellules anormales. Avec le temps, à cause du tissu cicatriciel fibreux, la moelle osseuse a plus de difficulté à produire des cellules sanguines normales.

À propos de la MF

- Se développe souvent lentement, et vous pouvez ne pas avoir de symptômes pendant des années.
- Le terme « MF primaire » signifie que c'est votre première NMP; la « MF secondaire » se développe à partir d'une autre NMP.
- Peut évoluer vers un cancer du sang plus agressif, comme la leucémie myéloïde aiguë, pour 10 à 20 % des personnes vivant avec la MF.

Signes et symptômes

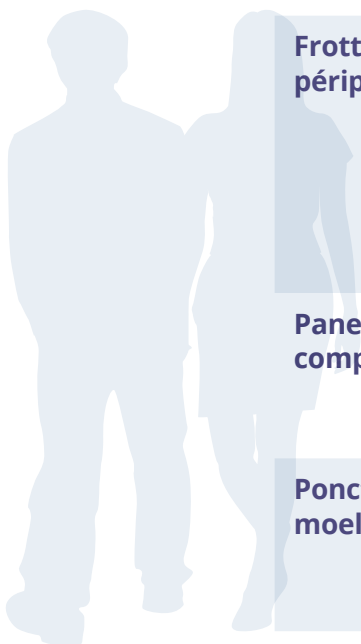
La MF est souvent détectée lors d'une analyse sanguine de routine. À mesure que votre moelle osseuse produit davantage de cellules sanguines anormales, vous pourriez éprouver l'un ou l'autre des symptômes suivants :

- Fatigue, faiblesse, essoufflement et pâleur
 - Votre taux de globules rouges est faible (anémie)
- Sensation de satiété, douleur au ventre et diminution de l'appétit
 - En raison d'un élargissement de votre rate ou votre foie
- Saignements ou ecchymoses (bleus) excessifs
 - Lorsque vous avez un faible taux de plaquettes
- Sueurs nocturnes et démangeaisons
 - Probablement une réponse de votre système immunitaire
- Infections et fièvre
 - Lorsque le nombre de vos globules blancs est faible
- Douleur dans les os ou les articulations
 - Lorsque vos globules blancs s'accumulent, provoquant l'expansion de votre moelle osseuse
- Perte de poids
 - Vous mangez moins ou consommez plus d'énergie

Après votre diagnostic

Une fois le diagnostic établi, votre médecin peut déterminer le traitement qui vous convient. Les résultats de vos tests aident votre médecin à prévoir l'évolution probable de votre MF et la façon dont vous pourriez réagir au traitement.

| Nom du test | Description |
|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Antécédents médicaux et examen physique | Votre médecin examine les maladies, les blessures et les symptômes passés. Il examine vos poumons, votre cœur et d'autres organes. |
| Formule sanguine complète (FSC) | Ce test mesure le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes dans votre sang. Chez les personnes vivant avec la MF, le taux de globules rouges est souvent faible. |
| Frottis de sang périphérique | Ce test consiste à examiner les cellules sanguines au microscope pour en déterminer le nombre, la taille, la forme, le type et le motif. Il recherche également les cellules blastiques, que les personnes en bonne santé n'ont généralement pas. Les personnes vivant avec la MF ont souvent des globules rouges et des cellules blastiques anormales en forme de goutte. |
| Panel métabolique complet | Ce groupe d'analyses sanguines, ou profil chimique du sang, mesure les niveaux de certaines substances libérées dans votre sang. |
| Ponction et biopsie de moelle osseuse | Ces deux tests, généralement faits en même temps, permettent d'identifier dans la moelle osseuse les cellules anormales et leur nombre, ainsi que la présence de fibrose (tissu cicatriciel). |
| Test moléculaire | Ce test génétique recherche une mutation spécifique de trois gènes (JAK2, CALR et MPL) lorsqu'une MF est suspectée. |
| Test d'imagerie | Un test à ultrasons est utilisé pour évaluer votre rate et votre foie. |



Traitement de la MF

Certaines personnes vivant avec la MF n'auront aucun symptôme pendant des années. Il n'y a pas de traitement unique pour toutes les personnes vivant avec la MF. Chaque symptôme est traité différemment. L'objectif du traitement est de contrôler les symptômes et les complications et d'améliorer votre qualité de vie. Il est important que vous soyez suivi de près.

Types de traitement

- La **thérapie médicamenteuse** est la principale forme de traitement. Cela peut comprendre les médicaments suivants :
 - Le **ruxolitinib** réduit la taille de la rate et traite les symptômes de la MF.
 - L'**hydroxyurée** diminue le nombre de cellules sanguines fabriquées dans la moelle osseuse.
- La **transplantation de cellules souches allogéniques** permet de transférer les cellules souches d'une personne saine (donneur) dans votre corps. Il peut s'agir d'une procédure à haut risque. Pour les personnes vivant avec la MF, elle peut être la seule option pour tenter de guérir la maladie, mais pour la plupart d'entre elles, elle est trop risquée.

Traitement basé sur le niveau de risque

Il existe des systèmes de notation pour estimer le pronostic de la MF en fonction de votre numération sanguine, de votre âge et de vos symptômes. Votre score de risque peut aider votre médecin à recommander le meilleur traitement pour votre maladie.

- **Faible risque, sans symptômes** – Vous serez suivi de près, avec des contrôles et des examens réguliers.
- **Faible risque, avec symptômes** – On peut vous prescrire du ruxolitinib ou de l'interféron alpha.
- **Risque intermédiaire 1** – Le traitement peut comprendre le ruxolitinib ou une greffe de cellules souches allogéniques, si vous y êtes admissible.
- **Risque intermédiaire 2 et risque élevé** – Le traitement peut comprendre du ruxolitinib ou une greffe de cellules souches allogéniques, si vous y êtes admissible.

Facteurs qui influencent le traitement

Discutez des différents traitements possibles avec votre médecin pour vous assurer de comprendre les avantages et les risques de chacun. Votre plan de traitement dépend de votre âge au moment du traitement, de vos symptômes et votre niveau de risque.



Effets secondaires du traitement

Lorsque vous commencez votre traitement, vous pourriez ressentir des effets secondaires de légers à graves, selon votre âge, votre état de santé général et votre plan de traitement. Les effets secondaires peuvent être diminués grâce à de nouveaux médicaments et thérapies. Si vous ressentez des effets secondaires, parlez-en à votre médecin.

Effets secondaires courants

Vous pourriez ressentir les effets secondaires suivants :

- Fatigue, ecchymoses (bleus) et hémorragies liées au traitement au ruxolitinib
- Ulcères de la bouche (plaies ouvertes), modifications du goût, ulcères de la peau ou rougeurs de la peau liés au traitement à l'hydroxyurée
- Une légère augmentation du risque d'infections lié au traitement au ruxolitinib

Vivre avec la MF

Le suivi médical est important si vous souffrez de MF. Votre équipe médicale devrait vous remettre un plan de soins indiquant la fréquence des visites de suivi et les tests que vous passerez lors de ces visites.



Il peut être difficile de vivre avec la MF. Consultez votre équipe médicale si vous vous sentez « déprimé », si vous avez les « blues » ou si vous n'avez envie de rien – et que votre humeur ne s'améliore pas avec le temps. Il peut s'agir de signes de dépression, une maladie qui doit être traitée même si vous êtes sous traitement pour la MF. Le traitement de la dépression présente des avantages importants pour les personnes vivant avec le cancer. N'oubliez pas : vous n'êtes pas seul.

Cette fiche d'information a été révisée par :

Dre Lynda Foltz, MD, FRCPC
St. Paul's Hospital
Professeure de clinique
Université de la Colombie-Britannique



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA™

**N'hésitez jamais à communiquer avec nous :
nous sommes là pour vous aider!**

1 833 222-4884 • info@cancersdusang.ca • cancersdusang.ca