



AMYLOÏDOSE

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR

Votre proche ou vous-même avez reçu un diagnostic d'amyloïdose. Qu'est-ce que cela signifie et comment cela vous affectera-t-il ?

Cette fiche d'information vous aidera à :

en savoir plus sur l'amyloïdose
et sur la manière dont elle est
diagnostiquée

obtenir un aperçu
des options
de traitement

comprendre
le déroulement
des choses



Qu'est-ce que l'amyloïdose ?

L'amyloïdose, aussi appelée amylose, est une maladie rare qui se caractérise par la présence d'une protéine anormale appelée amyloïde. Cette protéine s'accumule dans les organes, notamment le cœur, le foie et les reins. Cette protéine anormale est produite dans la moelle osseuse, là où se forment les cellules sanguines. Elle peut empêcher les organes de fonctionner normalement.

À propos de l'amyloïdose

- Il existe plusieurs types
- La plupart ne sont pas associés à un cancer du sang
- L'amyloïdose à chaînes légères (AL) est liée à un cancer du sang appelé myélome
- Peut évoluer rapidement

Signes et symptômes

La plupart des personnes vivant avec l'amyloïdose ne présentent aucun signe ou symptôme apparent tant que la maladie n'est pas avancée. Des analyses de sang et d'urine, des biopsies de tissus et des radiographies peuvent aider votre médecin à la diagnostiquer. Les signes et symptômes, qui peuvent ressembler à ceux de maladies moins graves ou plus courantes, dépendent de l'organe touché. Vous pourriez avoir les symptômes suivants :

- Langue enflée
 - À cause des dépôts de protéines
- Fatigue ou perte de poids
 - Lorsque le nombre de globules rouges est faible (anémie)
- Insuffisance cardiaque ou rénale
 - À cause de l'accumulation d'amyloïdes (protéines anormales)
- Nodules sur la peau (petites excroissances), modification des ongles, voix rauque et décoloration sombre autour des yeux
- Enflure des joints
 - Lorsque les amyloïdes s'accumulent dans les tissus conjonctifs (entre les os)

L'amyloïdose est une maladie rare qui peut se déclarer seule ou être associée à un myélome, un type de cancer du sang.

Comme l'amyloïdose peut produire des blessures aux organes, il est important de la diagnostiquer rapidement.

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 l'amyloïdose et la façon dont vous pourriez réagir au traitement. Il est important de poser un diagnostic précis, car le traitement dépend du type d'amyloïdose.

Nom de l'analyse

Description

Antécédents médicaux et examen physique

Votre médecin examine les maladies, les blessures et les symptômes passés. Il examinera aussi vos poumons, votre cœur et vos organes.

Analyses de sang et d'urine

Les analyses de sang et d'urine permettent de détecter la présence d'une protéine appelée protéine M (monoclonale) et de déterminer l'étendue de la maladie dans votre corps.

Ponction et biopsie de la moelle osseuse

Ces deux tests permettent d'observer les cellules de la moelle osseuse afin de détecter des irrégularités dans vos chromosomes. Elles sont généralement faites en même temps.

Examen du squelette

Cette série de rayons X permet d'observer les principaux os de votre squelette.

Coloration au rouge Congo

Ce test consiste à prélever un petit morceau de tissu dans le coussinet gras de votre ventre. Le tissu est ensuite coloré et examiné en laboratoire pour confirmer le diagnostic.



Traitement de l'amyloïdose

L'amyloïdose ne peut pas être guérie. Votre traitement visera à gérer vos symptômes et les complications plutôt qu'à guérir la maladie.

Types de traitement

Le type le plus fréquent d'amyloïdose est l'amyloïdose AL. Le traitement est similaire à celui du myélome. Il peut améliorer votre état de santé et prolonger votre espérance de vie.

La chimiothérapie et la transplantation de cellules souches

consistent à vous administrer de fortes doses de médicaments chimiothérapeutiques (produits chimiques), puis à faire une greffe de vos propres cellules souches pour ralentir la croissance de votre maladie.

La transplantation d'organes solides

consiste à greffer dans votre corps l'organe d'une personne saine (donneur) pour remplacer un organe endommagé.

Essai clinique

Vous pourriez être admissible à l'essai clinique d'un nouveau médicament. Votre médecin pourra vous donner plus de renseignements à ce sujet.

Gérer les symptômes

Il est important de gérer les symptômes de l'amyloïdose. Votre médecin pourrait recommander les choses suivantes :

- Des médicaments contre la douleur
- Un médicament pour réduire la rétention d'eau (diurétique)
- Un régime alimentaire faible en sel
- Des médicaments anticoagulants
- Des médicaments pour contrôler votre rythme cardiaque

Facteurs qui influent sur 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 des facteurs suivants :

- Votre âge et votre état de santé général
- Le pronostic (l'issue probable de la maladie)

Effets secondaires du traitement

Lorsque vous commencez votre traitement contre l'amyloïdose, vous pouvez ressentir des effets secondaires plus ou moins graves, selon votre âge, votre état de santé général et votre plan de traitement. La plupart des effets secondaires disparaissent à la fin de votre traitement. De nouveaux médicaments et thérapies peuvent aider à contrôler les effets secondaires. Si vous avez des effets secondaires, parlez-en à votre médecin.

Effets secondaires courants

Vous pouvez ressentir les effets secondaires suivants :

- Nausées, diarrhées, vomissements, reflux, ballonnements et constipation causés par les traitements de chimiothérapie.
- Faible taux de cellules sanguines, plaies dans la bouche, fatigue extrême, fièvre, toux et perte de cheveux causés par vos traitements de chimiothérapie.
- Neuropathie, c'est-à-dire des dommages aux nerfs causés par le traitement pouvant produire un engourdissement ou picotement dans les doigts et les orteils.
- Affaiblissement du système immunitaire en raison d'une transplantation d'organe (rein ou cœur).

Effets à long terme ou tardifs du traitement

Le suivi médical est important après le traitement de l'amyloïdose, car il faut surveiller les organes touchés et les immunoglobulines produites par les plasmocytes anormaux. Vous devrez peut-être passer des analyses de sang, de la moelle osseuse ou des tests moléculaires pour déterminer s'il faut vous administrer un autre traitement. 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.

- Les **effets à long terme** sont fréquents et peuvent durer des mois, ou même des années après la fin du traitement. Il peut par exemple s'agir d'une fatigue chronique ou de problèmes de concentration (appelés « brouillard de la chimio »).
- Les **effets tardifs** sont des problèmes médicaux qui ne se produisent que des années après le traitement. Consultez votre médecin pour obtenir des soins de suivi qui permettront l'identification rapide des maladies cardiaques ou des cancers secondaires.

Il peut être difficile de vivre avec l'amyloïdose. Consultez votre équipe médicale si vous vous sentez déprimé, si vous avez le « 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 le traitement pour l'amyloïdose. Le traitement de la dépression présente des avantages importants pour les personnes vivant avec le cancer.



Cette fiche d'information a été révisée par :

Ismail Sharif, MBBS, FRCPC
Professeur adjoint
Division d'Hématologie, Département de médecine
Dalhousie University

Cette publication a été rendue possible grâce au soutien de:



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