

Syndromes myélodysplasiques **SMD**

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR

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

Cette fiche d'information vous aidera à :

en savoir plus sur les syndromes myélodysplasiques et sur la manière dont ils sont diagnostiqués

obtenir un aperçu des options de traitement

comprendre le déroulement des choses



Que sont les syndromes myélodysplasiques ?

Les syndromes myélodysplasiques (SMD) forment un groupe de cancers du sang et de la moelle osseuse. Quand vous avez un SMD, votre moelle osseuse – la matière molle et spongieuse qui se trouve à l'intérieur de vos os – ne produit pas assez de cellules sanguines saines.

Lorsque vous avez un SMD, les cellules souches de votre sang subissent un changement génétique : les cellules sont endommagées et deviennent anormales. Vous avez alors trop de cellules immatures de la moelle osseuse, appelées cellules blastiques. Elles ne fonctionnent pas de la même manière que les cellules sanguines saines et matures.

À propos des SMD

- Il existe plusieurs types et sous-types de SMD.
- Certains SMD peuvent être causés par des traitements contre le cancer (par exemple la radiothérapie).
- Les SMD progressent très lentement ou très rapidement.
- Ils peuvent présenter un risque faible ou élevé.
- Les personnes vivant avec un SMD ont parfois besoin de transfusions de sang.
- Dans de rares cas, les SMD peuvent évoluer vers une forme de leucémie.

Signes et symptômes

Les SMD peuvent évoluer lentement. Certaines personnes ne présentent aucun signe ou symptôme, et la maladie est découverte lors d'une analyse de sang de routine. Elle montre que vous avez un taux anormalement bas d'un ou plusieurs types de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs ou plaquettes).

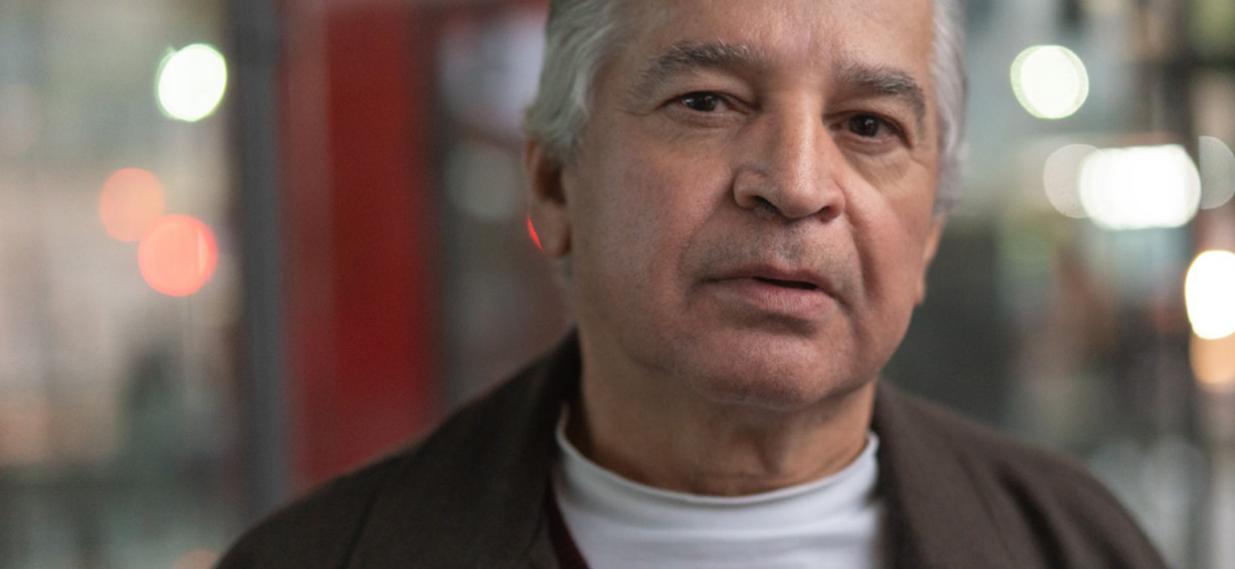
Vous pourriez observer les symptômes suivants :

- Fatigue, vertiges, faiblesse, essoufflement ou inconfort à la poitrine et teint pâle
 - Lorsque votre taux de globules rouges est plus faible (anémie)
- Infections fréquentes ou graves
 - Lorsque votre taux de globules blancs est plus faible (neutropénie)
- Bleus et saignements faciles
 - Lorsque vous avez un faible taux de plaquettes (thrombocytopenie)



Une personne vivant avec un SMD a trop de cellules immatures, appelées blastes, dans sa moelle osseuse.

Chez une personne en bonne santé, les blastes représentent moins de 5 % de la moelle osseuse. Chez une personne vivant avec un SMD, les cellules blastiques représentent entre 5 % et 19 % de la moelle osseuse.



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 SMD et la façon dont vous pourriez réagir au traitement.

Nom de l'analyse	Description
Antécédents médicaux et examen physique	Votre médecin examine vos maladies, blessures et symptômes passés. Il examinera aussi vos poumons, votre cœur et vos organes.
Formule sanguine complète (FSC)	Cette analyse permet de mesurer le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes contenus dans votre sang. En cas de SMD, un ou plusieurs de ces chiffres seront bas.
Une ponction et une biopsie de la moelle osseuse	Ces deux interventions permettent d'observer les cellules de la moelle osseuse afin de détecter des irrégularités dans vos chromosomes ou vos gènes. Elles sont généralement faites en même temps.
Tests cytogénétiques (caryotypage)	Ce test consiste à examiner des échantillons de votre sang ou votre moelle osseuse pour identifier toute modification des chromosomes caractéristique des SMD.
Analyse moléculaire (séquençage génétique)	Ce test permet d'analyser votre sang ou votre moelle osseuse pour identifier des modifications de votre ADN (gènes) caractéristiques des SMD.

Sous-types de SMD

Pour planifier votre traitement, il faut absolument identifier le sous-type et le niveau de risque de votre maladie. Il existe différents sous-types de SMD. Le sous-type de votre SMD est déterminé de deux manières : selon l'aspect de votre sang et de votre moelle osseuse au microscope, et les changements chromosomiques et génétiques identifiés. Votre médecin utilisera aussi un outil de prédiction clinique pour déterminer le niveau de risque de votre SMD.

Traitement des SMD

Les SMD peuvent être contrôlés par un traitement, mais certaines personnes n'auront pas besoin de suivre immédiatement un traitement. Le traitement vise généralement à soulager les symptômes, à améliorer le taux de cellules sanguines et à prévenir la progression de la maladie. Les traitements peuvent être administrés seuls ou en combinaison.

Types de traitement

Surveiller et attendre ou la surveillance active

consiste à surveiller votre formule sanguine et à commencer le traitement seulement lorsque votre maladie évolue.

Les soins de soutien

visent à soulager les symptômes du SMD et les effets secondaires du traitement. Cela comprend :

- Transfusions sanguines
- Chélation du fer, un processus permettant de retirer l'excès de fer de votre corps
- Traitement aux facteurs de croissance des cellules sanguines pour stimuler la production de cellules sanguines
- Gestion des infections

Le traitement médicamenteux

peut comprendre :

- Une chimiothérapie de faible ou forte intensité pour tuer les cellules cancéreuses
 - L'une des chimiothérapies courantes pour les SMD est l'azacitidine, qui est administrée sous la peau en consultation externe. Il s'agit d'une chimiothérapie de faible intensité.
- La lénalidomide est utilisée pour les personnes ayant certaines mutations chromosomiques.
 - Ce médicament se présente sous forme de pilule et agit sur le système immunitaire.
- Le luspatercept est parfois utilisé pour les personnes qui ont fréquemment besoin de transfusions sanguines.
 - Cela peut réduire le nombre de transfusions sanguines nécessaires pour traiter un type particulier de SMD.

La greffe allogénique de cellules souches

transfert de cellules souches d'une personne en santé (le donneur) dans votre corps pour ralentir la progression de la maladie. Cette intervention peut poser des risques élevés, et un grand nombre de personnes ne peuvent pas subir une greffe de cellules souches en toute sécurité. C'est la seule option possible pour guérir les personnes vivant avec un SMD.

Si vous courez un **faible risque**, votre cancer a plus de chances d'évoluer lentement et peut souvent se stabiliser pendant de nombreuses années. Vous serez probablement soumis à une période de surveillance active.

Si vous courez un **risque élevé**, votre cancer a tendance à progresser rapidement et le risque de développer une leucémie myéloïde aiguë (LMA) est plus élevé. Vous suivrez probablement des traitements de chimiothérapie ou d'autres traitements.

Discutez avec votre équipe médicale des possibilités d'**essais cliniques**. Ce sont des programmes qui permettent aux personnes qui le désirent de suivre un nouveau traitement mis à l'essai dans le cadre d'une recherche. De nouveaux traitements contre les SMD sont mis au point dans le cadre d'essais cliniques, y compris des immunothérapies qui visent le système immunitaire et des médicaments qui ciblent des changements génétiques.

Facteurs qui influencent le traitement

Discutez des possibilités de traitement avec votre médecin pour vous assurer de comprendre les avantages et les risques de chacun. Votre plan de traitement dépend des facteurs suivants :

- Le sous-type et le niveau de risque de votre SMD
- Votre taux de cellules sanguines et vos besoins en matière de transfusions sanguines
- Le pourcentage de cellules blastiques qui se trouvent dans votre moelle osseuse
- Le type et le nombre de changements génétiques et chromosomiques

Effets secondaires du traitement

Lorsque vous commencez votre traitement du SMD, 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 des effets secondaires comme les nausées. Si vous avez des effets secondaires, parlez-en à votre médecin.

Effets secondaires de la chimiothérapie

La chimiothérapie pourrait être accompagnée des effets secondaires suivants :

- Diarrhée ou constipation
- Nausées
- Rougeurs sur la peau
- Risque élevé d'infections
- Modification de votre formule sanguine

Lorsque vous vivez avec un SMD, il est très important de surveiller les signes d'infections, car votre système immunitaire pourrait être affaibli. Conservez un bon thermomètre à portée de main. Si vous faites de la fièvre, appelez votre médecin ou rendez-vous aux urgences.

Effets à long terme ou tardifs du traitement

Le suivi médical est important après le traitement d'un SMD. 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 vous remettra 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 d'identifier rapidement toute maladie cardiaque ou tout cancer secondaire.

Il peut être difficile de vivre avec un SMD. Consultez votre médecin 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 un SMD. 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 :

Ryan Stubbins, MD, MSc, FRCPC
Hématologue
BC Cancer Centre

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