

VRAIES ✓

IDÉES

✗ FAUSSES

sur le myélome multiple

Coordination
Pr Cyrille Touzeau (Nantes)
Mise à jour 2025

Une édition réalisée par Edimark

Sous l'égide de

CORRESPONDANCES
EN
Onco-Hématologie

En partenariat avec


af3m
Association Française des
Amis du Myélome Multiple

**Johnson
& Johnson**

Sommaire

I. Ma maladie

- Comprendre le myélome 6
- Idées vraies/fausses 9
 - Le myélome est une maladie fréquente ► faux
 - Le myélome concerne surtout des personnes âgées ► vrai
 - Je peux connaître avec certitude l'origine de mon myélome ► faux
 - Si mon myélome est "multiple", cela signifie que j'ai plusieurs cancers en même temps ► faux
- Les symptômes et les complications du myélome 10
- Idées vraies/fausses 12
 - Ma maladie peut se manifester par différents symptômes ► vrai
 - Ce n'est pas normal si je ne ressens aucun signe de la maladie ► faux
 - Je peux ne plus avoir de force dans les jambes ► vrai
 - Si j'ai des douleurs dans le ventre, des nausées et la bouche sèche, ce n'est pas important ► faux

II. Mon diagnostic

- Les examens 14
- Idées vraies/fausses 16
 - Un myélome peut être découvert par hasard ► vrai
 - Il est nécessaire que je consulte un médecin spécialiste si un myélome est suspecté ► vrai
 - Ne pas avoir de pic monoclonal signifie que ma maladie n'est pas un myélome ► faux
 - Le prélèvement de moelle osseuse est indispensable ► vrai
 - Une anesthésie générale est nécessaire pour le prélèvement de moelle osseuse ► faux

Odile Choubert déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.
Cyrille Touzeau n'a pas précisé ses éventuels liens d'intérêts.

III. Ma prise en charge

- **Les modalités de votre prise en charge** 17
- Idées vraies/fausses** 20
 - Je peux être accompagné à mes consultations médicales ▶ **vrai**
 - C'est à moi de faire la demande d'ALD ▶ **faux**
 - Je peux être aidé pour mes démarches administratives ▶ **vrai**
 - Un soutien psychologique peut m'être bénéfique ▶ **vrai**
 - Un retour progressif à l'emploi est envisageable, sous réserve d'un aménagement de mon poste de travail ▶ **vrai**

IV. Mon traitement

- **Le traitement du myélome** 23
- Idées vraies/fausses** 30
 - Si je ne reçois aucun traitement, c'est que mon myélome est trop grave ▶ **faux**
 - Il est aujourd'hui possible de contrôler l'évolution du myélome ▶ **vrai**
 - Grâce aux nouveaux traitements, certains malades pourraient être considérés comme guéris de leur myélome ▶ **vrai**
 - Si mon traitement n'est pas ou n'est plus efficace, mon médecin peut m'en prescrire un autre ▶ **vrai**
 - Mon traitement peut s'accompagner d'effets indésirables ▶ **vrai**
 - Si je n'ai pas ou peu d'effets indésirables, c'est que mon traitement n'est pas actif ▶ **faux**
 - De nouveaux médicaments font l'objet de recherches ▶ **vrai**
 - Si mon médecin me propose d'entrer dans un essai clinique, c'est qu'il n'y a plus d'espoir ▶ **faux**
 - Les CAR-T cells nécessitent une hospitalisation spécialisée ▶ **vrai**
 - La MRD est toujours utilisée pour décider de l'arrêt des traitements ▶ **faux**
- **Le traitement des complications du myélome** 34
- Idées vraies/fausses** 37
 - Je dois consulter régulièrement mon dentiste si je prends un bisphosphonate ▶ **vrai**
 - On peut me proposer de porter un corset ▶ **vrai**
 - Il ne sert à rien de parler de mes douleurs à mon médecin ▶ **faux**
 - Je peux me faire vacciner contre la grippe ▶ **vrai**
 - Je peux pratiquer une activité physique adaptée à ma maladie ▶ **vrai**

Glossaire

Anticorps : protéine produite par certains globules blancs, les lymphocytes B, qui est impliquée dans les défenses immunitaires. Un anticorps reconnaît les cellules étrangères (virus, bactéries, etc.) ou anormales, et a pour mission de les détruire.

Asymptomatique : une maladie est dite asymptomatique lorsqu'elle ne se manifeste par aucun signe ou symptôme perceptible.

Cellule souche hématopoïétique : cellule fabriquée par la moelle osseuse et qui produit les différentes cellules sanguines.

Cytaphérèse : technique permettant de collecter les cellules souches hématopoïétiques d'un patient grâce à un appareil. Celui-ci trie les différents éléments du sang et ne conserve que les cellules souches hématopoïétiques.

Cytogénétique : analyse qui étudie les chromosomes à l'intérieur des cellules.

Électrophorèse : technique de biologie permettant de séparer les protéines présentes dans le sang ou les urines, et de les comptabiliser.

Globule blanc : cellule impliquée dans les défenses immunitaires de l'organisme. Les globules blancs sont également appelés leucocytes.

Globule rouge : cellule contenant de l'hémoglobine qui donne sa couleur rouge au sang. Grâce à l'hémoglobine, les globules rouges transportent l'oxygène partout dans l'organisme. Les globules rouges sont également appelés hématies.

Immunoglobuline : protéine produite par certains globules blancs, les plasmocytes, qui joue un rôle important au sein du système immunitaire.

MRD (maladie résiduelle minimale) : correspond à la présence de très petites quantités de cellules de la maladie, indétectables par les examens classiques, pouvant subsister dans l'organisme après un traitement.

Médiane : valeur qui partage une série numérique en 2 parties égales. Un âge médian indique que, par rapport à cet âge, la moitié des personnes est plus jeune et l'autre moitié, plus âgée.

Moelle épinière : partie du système nerveux central qui descend à travers la colonne vertébrale et qui assure la transmission des messages nerveux entre le cerveau et le reste du corps.

Moelle osseuse : substance présente à l'intérieur des os. C'est au sein de la moelle osseuse que sont produites les cellules sanguines.

Plaquette : cellule sanguine qui participe au processus de coagulation du sang et de cicatrisation.

Rechute : réapparition de signes de la maladie.

Sciatique : douleur ressentie au niveau du trajet du nerf sciatique qui descend le long de la jambe.

Système immunitaire : ensemble des défenses de l'organisme contre les agents extérieurs (virus, bactéries, champignons) et les cellules anormales.



Avant-propos

Le myélome multiple est une maladie méconnue. Par conséquent, l'annonce du diagnostic suscite toujours beaucoup d'interrogations et d'inquiétudes, tant pour la personne concernée que pour son entourage.

Il est alors nécessaire pour le médecin de répondre à toutes les questions posées, à commencer par la première : "Mais qu'est-ce donc que le myélome ?"

Cependant, l'annonce d'une maladie sérieuse constitue toujours un choc. C'est la vie dans son ensemble qui s'en trouve bien souvent bouleversée. Il faut du temps pour entendre et comprendre toutes les informations qui sont délivrées. Il faut du temps pour s'adapter à la vie avec la maladie.

Le médecin et l'équipe soignante sont là, tout au long du suivi d'un malade, pour informer et expliquer. Il est en effet essentiel de bien comprendre la pathologie, les différents traitements et les modalités de prise en charge médicale pour qu'une personne soit en mesure, avec le soutien de ses proches, de faire face à cette épreuve que constitue la maladie et pour continuer à vivre.

Les échanges avec le médecin sont ainsi primordiaux. Le dialogue avec le personnel soignant et avec d'autres patients l'est tout autant. Il nous a semblé utile de proposer, en complément, ce guide qui reprend, dans un langage simple et accessible, les principales informations à connaître sur le myélome multiple. Il a récemment été mis à jour pour intégrer les dernières avancées thérapeutiques. Ce guide est conçu comme un outil pour tous ceux qui sont concernés par cette maladie afin de les aider à mieux lutter contre elle.

En espérant que ce guide vous éclairera et vous sera utile.

Pr Cyrille Touzeau

*Service d'hématologie clinique,
Site de recherche intégrée sur le cancer SIRIC ILIAD,*



I. Ma maladie

Comprendre le myélome ⁽¹⁾

Le myélome multiple est une forme de cancer qui touche la moelle osseuse*. Il a pour origine une cellule devenue anormale au sein de celle-ci.

Pour bien comprendre ce qu'est le myélome, il est nécessaire de connaître différents processus concernant la moelle osseuse.

Présente à l'intérieur des os, la moelle osseuse est une substance qui produit un type particulier de cellules, appelées cellules souches hématopoïétiques*. Celles-ci donnent ensuite naissance aux différentes cellules sanguines que sont les globules blancs*, les globules rouges* et les plaquettes*.

Les globules blancs sont constitués de différents types de cellules. Ils jouent un rôle fondamental dans les mécanismes de protection de l'organisme contre les agents pathogènes (virus, bactéries, champignons, etc.) et les cellules anormales, au sein de ce que l'on appelle le système immunitaire*.

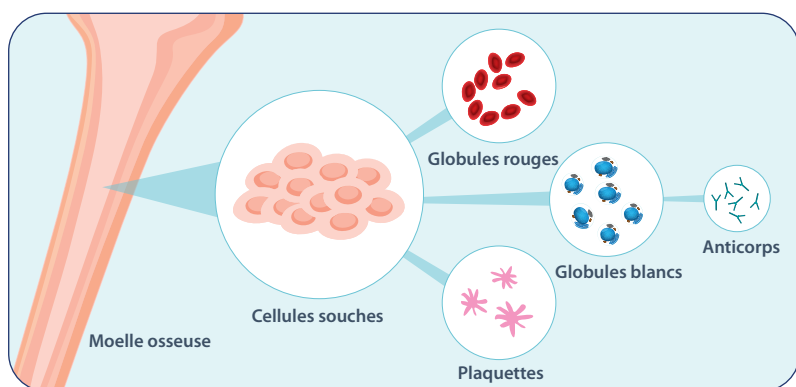
Les lymphocytes B sont un type de globules blancs. Au cours de leur cycle de vie, certains de ces lymphocytes B se transforment en plasmocytes*.

Les plasmocytes ont pour mission de produire des anticorps*. Il s'agit de protéines qui reconnaissent les cellules étrangères à l'organisme, ainsi que les cellules anormales. Ils ont pour fonction de neutraliser ces dernières.

Ces anticorps font partie d'une famille de protéines que l'on appelle immunoglobulines* (Ig).

Un myélome multiple survient lorsqu'un plasmocyte devient anormal. Le plus souvent, quand une cellule est anormale, elle meurt rapidement ou est éliminée par le système immunitaire. Mais il peut arriver que les anomalies qu'elle porte lui permettent de ne pas mourir et d'échapper au système immunitaire. La cellule anormale se multiplie alors de façon excessive et incontrôlée. C'est le processus qui est à l'origine de tous les cancers.

Lorsqu'un plasmocyte devient anormal, il se reproduit à l'identique, constituant une population de clones qui, progressivement, envahissent la moelle osseuse.



Parallèlement, les plasmocytes anormaux produisent des immunoglobulines (puisque c'est leur fonction). Comme ils sont tous identiques, ils fabriquent une seule et même immunoglobuline ; celle-ci est ainsi dite monoclonale (un seul clone). Cette immunoglobuline monoclonale est produite en quantité élevée.

Le myélome multiple est donc une maladie qui se caractérise par la prolifération de plasmocytes anormaux, qui altèrent le fonctionnement de la moelle osseuse, et par la production excessive d'une immunoglobuline monoclonale.

Chiffres clés ⁽¹⁻⁵⁾

Selon les dernières statistiques disponibles, datant de 2020, pour la France :

Depuis le début
des années 2000,
le nombre de nouveaux cas
de myélome reste stable,
estimé à

5 608

nouvelles personnes
chaque année

Entre 2005 et 2012,
le nombre de nouveaux
cas de myélome
a augmenté
chaque année de
1,6 % chez les hommes
et de 1,3 %
chez les femmes

50,6 %
des nouveaux cas
de myélome survenant
chaque année
concernent des hommes,
47,6 % des femmes



L'âge médian*
au moment
du diagnostic est de

72 ans

chez les hommes

et de **75 ans**

chez les femmes

En 2020, le nombre total
de patients traités
pour un myélome
était estimé à

33 675

Idées vraies/fausses



Le myélome est une maladie fréquente

Même si un myélome est diagnostiqué chez un peu plus de 5 600 nouvelles personnes chaque année en France ⁽⁵⁾, il s'agit d'une maladie relativement peu fréquente comparativement aux autres cancers. Le myélome représente ainsi 1 à 2 % de l'ensemble des cancers diagnostiqués tous les ans ⁽⁶⁾.



Le myélome concerne surtout des personnes âgées

Le myélome touche le plus souvent des personnes qui ont plus de 60 ans au moment du diagnostic. Ainsi, la moitié des malades ont plus de 70 ans pour les hommes et plus de 74 ans pour les femmes lorsque la maladie est découverte. Le myélome peut néanmoins concerner des personnes jeunes. Dans près de 3 % des cas, la maladie est ainsi diagnostiquée chez des personnes qui ont moins de 40 ans ^(1,4).



Je peux connaître avec certitude l'origine de mon myélome

La cause précise du myélome reste encore inconnue. De nombreux facteurs de risque possible ont été étudiés pour tenter de déterminer s'ils pourraient être associés à la survenue de la maladie. Selon les études publiées, il semble que l'exposition à certains produits dans un cadre professionnel puisse augmenter le risque d'apparition de la maladie. Cela concernerait en particulier les pesticides, des produits chimiques, des solvants et des métaux. Les professions touchées seraient notamment les agriculteurs, les pompiers, les coiffeurs et les personnes travaillant dans les industries chimiques, pharmaceutiques et pétrolières. Cependant, la relation entre l'exposition à ces produits et le myélome n'est pas clairement établie. Il convient de noter néanmoins que le myélome multiple est reconnu comme maladie professionnelle chez les agriculteurs.

Par ailleurs, des caractéristiques particulières au niveau de certains gènes semblent associées à un risque accru de survenue du myélome. Mais les formes familiales de myélome (c'est-à-dire retrouvé chez plusieurs membres d'une même famille) sont très rares ^(7,8).

✗ FAUX

Si mon myélome est "multiple", cela signifie que j'ai plusieurs cancers en même temps

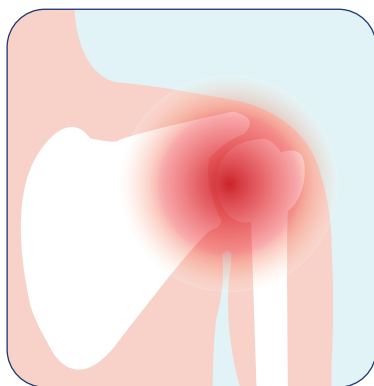
Vous n'êtes atteint que d'une seule et même maladie. Le myélome est dit multiple, car les plasmocytes anormaux sont présents dans la moelle osseuse, c'est-à-dire dans plusieurs os du corps (principalement le crâne, la colonne vertébrale, les côtes, le bassin, les fémurs et les humérus). C'est en raison de ces différentes localisations simultanées que le myélome est qualifié de multiple⁽¹⁾.

Les symptômes et les complications du myélome⁽¹⁾

La présence de plasmocytes anormaux au sein de la moelle osseuse et la production d'une immunoglobuline monoclonale peuvent entraîner diverses complications. Ce sont souvent ces complications et les symptômes qu'elles entraînent qui révèlent la survenue du myélome.

Les atteintes osseuses

Quand des plasmocytes anormaux sont présents dans la moelle d'un os, ils entraînent une destruction progressive du tissu osseux. Les plasmocytes anormaux bloquent en effet l'action de cellules – les ostéoblastes – qui construisent l'os de façon continue. Dans le même temps, ils stimulent d'autres cellules – les ostéoclastes – qui, elles, détruisent le tissu osseux. En temps normal, l'action conjointe des ostéoblastes et des ostéoclastes permet de conserver des os en bonne santé et solides. En raison de l'action des plasmocytes anormaux, il se produit un déséquilibre: le tissu osseux est davantage détruit que construit. Les os deviennent ainsi plus fragiles.



La destruction osseuse peut avoir plusieurs conséquences :

- des douleurs ;
- un risque de fracture des os fragilisés ;

- un risque de tassement vertébral lorsque des vertèbres sont touchées par la maladie, un tassement vertébral peut entraîner une compression de la moelle épinière* ;
- une hypercalcémie, c'est-à-dire la présence dans le sang d'une quantité anormalement élevée de calcium.

L'hypercalcémie

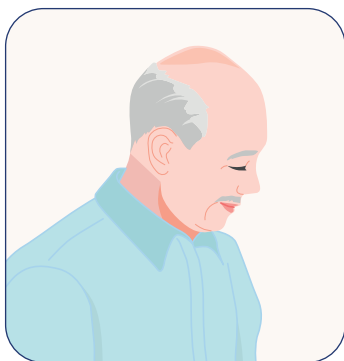
La destruction du tissu osseux conduit à la libération de calcium dans le sang. En quantité trop importante, cet élément peut provoquer la survenue de différents troubles : douleurs dans le ventre, nausées, vomissements, bouche sèche, urines très abondantes, maux de tête. À l'extrême, il peut entraîner des confusions et des troubles du rythme cardiaque. Une hospitalisation en urgence est alors nécessaire afin d'éliminer le calcium en excès et de réhydrater le corps.

L'insuffisance rénale

Le myélome peut provoquer un dysfonctionnement des reins. En effet, le calcium libéré par la destruction osseuse tend à s'accumuler dans ces 2 organes. Parallèlement, l'immunoglobuline monoclonale produite par les plasmocytes anormaux tend également à s'amonceler dans les reins. Résultat, ces derniers ne peuvent plus assurer correctement le filtrage et l'élimination des déchets de l'organisme. Une prise en charge médicale adaptée est alors nécessaire.

L'anémie

Étant envahie par les plasmocytes anormaux, la moelle osseuse ne peut plus fonctionner normalement. Elle produit dès lors moins de cellules sanguines, en particulier les globules rouges. Ces derniers contiennent de l'hémoglobine qui fixe l'oxygène et permet de le transporter dans tout l'organisme. Une baisse importante du taux d'hémoglobine dans le sang entraîne une anémie. Celle-ci se traduit par une pâleur de la peau, une fatigue importante et un essoufflement.



Les infections

Le myélome entraîne une baisse de la production des anticorps normaux, induisant ainsi un risque accru de certaines infections bactériennes, notamment le pneumocoque. De plus, les traitements du myélome, comme les corticoïdes et les nouvelles immunothérapies (anticorps bispécifiques notamment), favorisent également le risque d'infections au cours de la maladie. Celles-ci tendent à être plus fréquentes et plus sévères que chez les personnes non atteintes d'un myélome. Afin de limiter ce risque, des traitements préventifs sont le plus souvent proposés.

Idées vraies/fausses



VRAI

Ma maladie peut se manifester par différents symptômes

Le myélome n'entraîne pas forcément les mêmes symptômes chez toutes les personnes qui sont touchées par cette maladie. Tout dépend du stade d'évolution de celle-ci et des complications qui lui sont associées.

En cas de lésions osseuses, les douleurs sont fréquentes, mais pas systématiques. Le myélome peut se révéler par une fatigue intense liée à une anémie, ainsi que par un ou plusieurs signes provoqués par une hypercalcémie (douleurs dans le ventre, nausées, etc.). Il peut également se signaler par des infections répétées dues à l'affaiblissement des défenses immunitaires.

Les signes révélateurs de la maladie peuvent ainsi être variables d'une personne à autre ⁽¹⁾.



FAUX

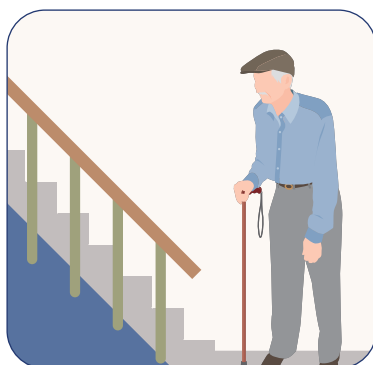
Ce n'est pas normal si je ne ressens aucun signe de la maladie

Lorsque le myélome se situe à un stade précoce de son évolution, il peut se traduire par aucun symptôme ou anomalie biologique. La maladie est alors dite "asymptomatique"* ⁽¹⁾.



Je peux ne plus avoir de force dans les jambes

En cas de lésions osseuses au niveau de la colonne vertébrale, il peut se produire une fracture d'une ou plusieurs vertèbres (ce que l'on appelle aussi un tassement vertébral). La moelle épinière est alors susceptible d'être comprimée à l'endroit de la ou des fractures. Cette compression médullaire entraîne souvent des douleurs



dans le dos. Elle peut aussi provoquer une sensation de faiblesse dans les jambes, en raison d'une moins bonne transmission par la moelle épinière des commandes du cerveau vers les nerfs. Vous pouvez alors vous retrouver par exemple dans l'impossibilité de monter des escaliers ou éprouver une très grande fatigue à marcher. Parfois, la compression médullaire entraîne une paralysie.

Lorsque la partie touchée se situe au bas de la colonne vertébrale, la compression de la moelle épinière peut provoquer une sciatique* très douloureuse.

Tout signe de ce type doit conduire à consulter très rapidement votre médecin ⁽¹⁾.



Si j'ai des douleurs dans le ventre, des nausées et la bouche sèche, ce n'est pas important

Des douleurs abdominales, une sensation d'être déshydraté, des nausées et des vomissements, des urines très abondantes, des maux de tête, voire une confusion et des troubles du rythme cardiaque sont des signes classiques d'une hypercalcémie, c'est-à-dire d'un excès de calcium dans le sang. Cette situation nécessite que vous consultiez en urgence un médecin. Une prise en charge doit en effet être mise en œuvre rapidement afin d'éliminer le calcium en excès et de réhydrater votre organisme ⁽¹⁾.

II. Mon diagnostic

Les examens ^(1, 6, 9)

Si vous présentez des symptômes pouvant évoquer un myélome, plusieurs examens sont nécessaires pour établir le diagnostic.

Analyses de sang

À partir d'une prise de sang, différentes analyses sont réalisées. Elles visent tout d'abord à doser les protéines présentes dans le sang, puis, par une technique appelée électrophorèse* des protéines sériques, à les séparer. Cela permet de voir si l'une de ces protéines est retrouvée en grande quantité. Si tel est le cas, il s'agit le plus souvent de l'immunoglobuline monoclonale produite par les plasmocytes anormaux. Cela constitue ce que l'on appelle un "pic monoclonal" et c'est un signe de la maladie. La présence d'un pic monoclonal n'est toutefois pas systématique. En cas de pic, des analyses complémentaires sont réalisées pour déterminer les caractéristiques de l'immunoglobuline monoclonale. D'autres analyses de sang sont également effectuées pour rechercher d'éventuelles anomalies liées aux complications du myélome. Il s'agit en particulier d'une numération de la formule sanguine pour voir si les taux des cellules sanguines sont normaux ou pas (pour rechercher une anémie par exemple), et du dosage de différents éléments comme le calcium (pour rechercher une hypercalcémie) et la créatinine (pour évaluer le fonctionnement des reins).



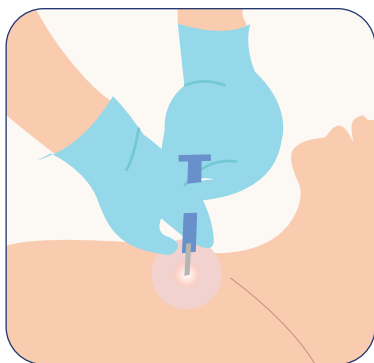
Analyses d'urine

Vos urines sont recueillies pendant 24 heures. Une recherche des protéines est ensuite effectuée. En cas d'anomalie, des analyses sont réalisées (électrophorèse des protéines urinaires notamment) pour rechercher une immunoglobuline monoclonale et, le cas échéant, déterminer ses caractéristiques.

Myélogramme

Cet examen consiste à prélever au sein d'un os (au niveau du sternum ou du bassin) un échantillon de moelle osseuse. L'échantillon est ensuite examiné au microscope par un médecin spécialiste, un cytologiste ou un anatomopathologiste. Ce dernier regarde si des plasmocytes anormaux sont présents. Si tel est le cas, le cytologiste ou l'anatomopathologiste détermine leur nombre et leurs caractéristiques.

Le myélogramme est un examen indispensable pour que le diagnostic du myélome puisse être établi.



Examens d'imagerie

Des radiographies ou un scanner (tomodensitométrie ou TDM) de l'ensemble de votre corps sont réalisés afin de rechercher d'éventuelles lésions osseuses dues à l'action des plasmocytes anormaux. Si une compression médullaire est suspectée, une IRM (imagerie par résonance magnétique) est également effectuée. La tomographie par émission de positons (TEP-scan) est un examen de plus en plus souvent réalisé au moment du diagnostic et au cours du suivi.

Ce bilan d'imagerie permet à votre médecin d'évaluer le stade d'évolution du myélome sur le plan osseux.

Parallèlement, votre médecin spécialiste vous ausculte, évalue votre état de santé global et vous interroge sur les symptômes que vous ressentez et sur vos antécédents médicaux. Cet examen clinique lui permet de disposer d'une vue d'ensemble de votre situation médicale. À partir des résultats de l'examen clinique et des différents examens complémentaires, votre médecin spécialiste est en mesure de vous présenter le diagnostic de votre maladie et de vous apporter toutes les informations dont vous avez besoin. Ce bilan complet lui permet également de déterminer le stade d'évolution de votre myélome et, en tenant compte de votre âge et de votre état de santé global, d'envisager la prise en charge la plus adaptée pour vous.

Idées vraies/fausses



Un myélome peut être découvert par hasard

Au début de son évolution, le myélome peut n'entraîner aucun symptôme ressenti. Il arrive alors fréquemment que des signes de la maladie soient détectés de manière fortuite, à l'occasion d'un bilan de santé réalisé pour une autre raison. Une augmentation de la vitesse de sédimentation peut, par exemple, être repérée lors d'un bilan sanguin. Comme c'est un des signes possibles du myélome (mais aussi d'autres pathologies), vous devez alors consulter votre médecin traitant et passer d'autres examens ⁽¹⁾.



Il est nécessaire que je consulte un médecin spécialiste si un myélome est suspecté

En cas de suspicion d'un myélome, il est préférable de consulter un médecin spécialiste pour établir le diagnostic. Vous pouvez être orienté par votre médecin traitant notamment vers un hématologue (un spécialiste des maladies du sang et de la moelle osseuse), un rhumatologue (un spécialiste des maladies des os et des articulations) ou un néphrologue (un spécialiste des maladies des reins). Tout dépend des signes et des symptômes que vous présentez. C'est ce médecin spécialiste qui vous fait passer, en lien avec votre médecin traitant, les différents examens nécessaires pour établir le diagnostic ^(1,6).



Ne pas avoir de pic monoclonal signifie que ma maladie n'est pas un myélome

Il existe un type de myélome dit à "chaînes légères". Les plasmocytes anormaux ne produisent alors qu'un fragment de l'immunoglobuline monoclonale. Dans ce cas, le pic monoclonal n'apparaît pas sur les résultats des examens sanguins et urinaires appelés électrophorèse des protéines. Mais les autres examens, notamment le myélogramme, sont en mesure de confirmer qu'il s'agit bien d'un myélome ⁽¹⁾.



Le prélèvement de moelle osseuse est indispensable

Les cellules à l'origine du myélome, les plasmocytes anormaux, sont présentes essentiellement dans la moelle

osseuse. Pour établir le diagnostic, il est indispensable d'examiner un prélèvement de la moelle osseuse. Cela permet de voir si celle-ci renferme ou pas des plasmocytes anormaux et, si tel est le cas, de déterminer leurs caractéristiques. Le prélèvement de moelle osseuse est par conséquent systématique chez toutes les personnes susceptibles d'être atteintes d'un myélome ⁽¹⁾. Parfois, une analyse cytogénétique* est également effectuée, dans le but de rechercher des anomalies chromosomiques dans les plasmocytes malades ⁽¹⁰⁾. Certaines de ces anomalies peuvent indiquer un risque plus élevé d'évolution rapide de la maladie et guider le choix d'un traitement plus adapté ^(11, 12).

❌ FAUX Une anesthésie générale est nécessaire pour le prélèvement de moelle osseuse

La ponction de moelle osseuse, ou myélogramme, est réalisée par votre médecin spécialiste lors d'une consultation. Vous êtes allongé sur le dos, torse nu, tandis que le médecin insère une aiguille creuse dans un os – le plus souvent le sternum, os plat situé au niveau de la poitrine –, dans le but de prélever une petite quantité de moelle. La ponction peut aussi être réalisée au niveau de la crête iliaque (la partie saillante de la hanche). Vous êtes alors couché sur le côté ou sur le ventre.

Dans les 2 cas, une simple anesthésie locale suffit, soit par injection, soit par application d'une crème, pour vous éviter toute douleur lorsque l'aiguille pénètre dans l'os. Malgré tout, une douleur ou une sensation désagréable peut être ressentie lors de l'aspiration de l'échantillon de moelle osseuse ⁽¹³⁾.

III. Ma prise en charge

Les modalités de votre prise en charge ^(1, 14)

À partir du moment où le diagnostic de votre myélome est établi, vous devez être pris en charge au sein d'un service hospitalier spécialisé. Votre maladie nécessite en effet des compétences spécifiques pour que vous puissiez bénéficier des modalités optimales de traitement et de suivi.

Le plus souvent, les personnes atteintes d'un myélome sont prises en charge par un service d'hématologie, c'est-à-dire spécialisé dans les maladies du sang et de la moelle osseuse. Mais ce peut être aussi, par exemple, un service d'oncologie, qui soigne les cancers, ou de rhumatologie, spécialisé dans les maladies des articulations et des os.

Il doit s'agir d'un service implanté dans un établissement de soins (un hôpital, une clinique ou un centre de lutte contre le cancer) autorisé à traiter les cancers. La liste des centres habilités à réaliser les traitements contre les cancers est disponible sur le site de l'Institut national du cancer (INCa): <https://www.cancer.fr/personnes-malades/carte-des-etablissements-de-soins-en-cancerologie>

Quel que soit le médecin spécialiste que vous consultez, celui-ci n'assure pas seul votre prise en charge. Il travaille avec d'autres médecins de différentes spécialités afin que votre maladie et ses complications puissent être prises en charge dans leur ensemble. Vous pouvez ainsi être amené à consulter plusieurs médecins.

Pour toutes les décisions importantes, en particulier sur le choix de votre traitement à vous proposer, votre médecin spécialiste discute de votre dossier médical avec des médecins de différentes spécialités et d'autres professionnels de santé. Ce peut être, par exemple, un hématologue, un oncologue, un anatomopathologiste, un radiologue, un biologiste, un rhumatologue, un néphrologue,

un infirmier, un psychologue, un assistant social... Ces discussions ont lieu au cours de ce que l'on appelle des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

Les décisions prises au cours des RCP s'appuient sur des recommandations, c'est-à-dire des documents d'aide à la décision élaborés par des experts à partir de l'ensemble des connaissances scientifiques disponibles. Ces recommandations sont régulièrement actualisées afin de prendre en compte les progrès médicaux.



À l'issue d'une RCP, les modalités de prise en charge et de traitement définies par les médecins présents à la réunion vous sont ensuite expliquées par votre médecin spécialiste au cours d'une consultation. Lors de celle-ci, il vous explique la situation de votre maladie, le ou les traitements envisagés, leurs modalités, leurs bénéfices attendus, ainsi que leurs principaux effets indésirables connus. Vous avez la possibilité de poser au médecin spécialiste toutes les questions qui vous paraissent nécessaires et de lui demander de vous réexpliquer ce que vous n'avez pas bien compris.

Vous devez signifier votre accord sur le ou les traitements qui vous sont proposés. Celui-ci ou ceux-ci sont présentés dans un document appelé programme personnalisé de soins (PPS) qui vous est remis. Ce document indique notamment les modalités du ou des traitements, ainsi que les coordonnées des personnes intervenant dans votre prise en charge.

Votre médecin traitant est régulièrement informé par l'équipe médicale qui assure votre prise en charge. Il reçoit notamment une copie de votre PPS. Il peut également être destinataire des comptes rendus des RCP au cours desquelles votre dossier a été discuté.

Comme tous les cancers, le myélome est reconnu comme étant une affection de longue durée (ALD). À ce titre, vous avez droit à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie. Cette prise en charge porte sur tous les soins et prestations liés à votre myélome, dans la limite des tarifs de la Sécurité sociale.

Dès lors que votre pathologie est reconnue comme ALD, vous bénéficiez du tiers payant. Cela signifie que vous n'avez aucune avance de frais à régler après chaque acte médical.

Certaines dépenses restent toutefois à votre charge (sauf dans certaines circonstances, par exemple si vous êtes bénéficiaire de la Complémentaire santé solidaire, anciennement CMU-C). C'est le cas de la participation forfaitaire de 1 euro pour chaque consultation médicale, examen radiologique et analyses biologiques, ainsi que de la franchise médicale. Le montant de cette dernière est de 0,5 euro sur les boîtes de médicaments et les actes paramédicaux, et de 2 euros pour les transports. Le montant de la participation forfaitaire et de la franchise médicale est pour chacune limité à 50 euros par an.

IDÉES sur le myélome multiple

✗ FAUSSES

Par ailleurs, la prise en charge à 100 % ne concerne pas le forfait hospitalier (20 euros par jour d'hospitalisation) et les dépassements d'honoraires des professionnels de santé. Le forfait hospitalier et les dépassements d'honoraires peuvent être remboursés par votre mutuelle ou complémentaire santé en fonction du contrat que vous avez souscrit.

Idées vraies/fausses

✓ VRAI

Je peux être accompagné à mes consultations médicales

Lors de vos consultations avec un professionnel de santé, vous pouvez, si bien sûr vous le souhaitez, être accompagné par quelqu'un de votre choix. Ce peut être la personne avec laquelle vous partagez votre vie, un autre membre de votre famille ou un(e) ami(e) proche. Sa présence à vos côtés peut être pour vous un soutien moral important. Elle peut également vous aider à mieux comprendre et retenir les informations qui vous sont délivrées durant la consultation. Enfin, vous pouvez discuter avec elle des décisions que vous avez à prendre ⁽¹⁾.

Votre personne de confiance

Une personne de confiance est quelqu'un de votre entourage que vous désignez comme tel sur un document écrit signé par l'un et l'autre, document que vous remettez à votre médecin spécialiste ou traitant.

La personne de confiance peut vous accompagner lors de vos consultations et vous aider dans vos décisions. Elle est également consultée par votre équipe médicale sur vos choix si vous vous retrouvez dans l'impossibilité d'exprimer votre volonté.

Vous êtes libre de désigner qui vous souhaitez comme personne de confiance ; ce n'est pas forcément un membre de votre famille. Cette personne doit simplement être majeure. Par ailleurs, vous pouvez changer de personne de confiance à tout moment ⁽¹⁾.





C'est à moi de faire la demande d'ALD

Ce n'est pas vous mais votre médecin traitant qui s'occupe de la demande d'ALD ^(1,14). Pour cela, il remplit un formulaire spécifique, le protocole de soins, qu'il adresse ensuite au médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie. Ce dernier doit donner sa réponse dans un délai de 2 semaines.

Une fois que l'accord est parvenu à votre médecin traitant, celui-ci vous remet l'un des volets du protocole de soins. Vous devez alors actualiser votre carte vitale en l'insérant dans une borne prévue à cet effet. Vous pouvez trouver ces bornes notamment dans les pharmacies et les établissements de santé.



Je peux être aidé pour mes démarches administratives

La maladie est susceptible d'entraîner des perturbations dans votre vie personnelle, familiale et/ou professionnelle. Il est ainsi possible que vous deviez effectuer des démarches administratives et trouver des solutions adaptées aux nouvelles situations qui se présentent. Vous pouvez vous faire aider pour cela auprès d'un service d'aide sociale.

Les professionnels de l'action sociale sont en mesure de vous apporter les informations dont vous pouvez avoir besoin et de vous aider dans vos démarches. Comme ils sont soumis au secret professionnel, vous pouvez vous adresser à eux en toute confiance.

L'assistant social est notamment en mesure de vous informer sur vos droits et les aides (financières ou matérielles) dont vous pouvez bénéficier. Il peut vous orienter et vous épauler dans la gestion de votre situation professionnelle, dans l'organisation de votre vie personnelle ou encore tout ce qui concerne l'accès aux soins.

Les services d'aide sociale sont présents dans différentes structures : les établissements de soins, les caisses d'assurance maladie, d'allocations familiales ou de retraite, les centres communaux d'action sociale, les conseils généraux, ainsi que les comités départementaux de la Ligue contre le cancer ⁽¹⁴⁾.

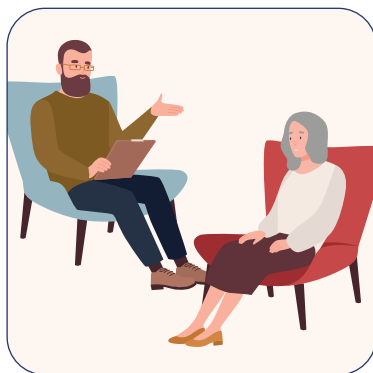


Un soutien psychologique peut m'être bénéfique

Être atteint d'un myélome est bien souvent une épreuve sur le plan psychologique. La maladie bouleverse votre

vie, remet en question vos projets d'avenir. Vous pouvez ainsi connaître des moments d'anxiété, de peur, de déprime, de colère, de stress, de souffrance, etc. Il n'est pas forcément évident d'y faire face et de trouver dans votre entourage l'aide dont vous pouvez avoir besoin.

Consulter un psychiatre ou un psychologue, même pour une courte période, peut alors vous être d'un grand secours. Au cours des séances, vous pouvez lui exprimer tout ce que vous ressentez, librement et sans crainte d'être jugé. Ce spécialiste vous écoute, vous aide à comprendre vos émotions et vous conseille. Ce type d'accompagnement peut vous être véritablement utile.



N'hésitez pas à faire part à votre médecin spécialiste, votre médecin traitant et votre équipe soignante des difficultés psychologiques que vous pouvez rencontrer. En fonction de vos souhaits, vous pouvez ainsi être orienté vers un professionnel du soin psychique, au sein de votre établissement de santé ou en dehors de celui-ci ⁽¹⁾.



VRAI

Un retour progressif à l'emploi est envisageable, sous réserve d'un aménagement de mon poste de travail

Un retour à l'emploi est possible pour certaines personnes atteintes de myélome multiple, à condition qu'il soit progressif et adapté à vos capacités du moment ⁽¹⁵⁾. Cela peut passer par des horaires flexibles, une réduction temporaire de la charge de travail, ou encore la possibilité de télétravailler lorsque cela est possible. Ces ajustements permettent de mieux gérer la fatigue, les douleurs ou certains effets indésirables des traitements. Le temps partiel thérapeutique, prescrit par votre médecin traitant et validé par l'Assurance maladie et le médecin du travail, peut faciliter cette reprise en douceur, en tenant compte de votre état de santé ⁽¹⁴⁾. N'hésitez pas à vous faire accompagner dans vos démarches par le médecin du travail ou un assistant social.

IV. Mon traitement

Le traitement du myélome^(1, 6, 9)

Il existe différentes stratégies possibles pour traiter le myélome. Le choix de l'une ou l'autre est déterminé de façon personnalisée, en fonction des caractéristiques de la maladie et de l'état de santé global de chaque patient. Votre médecin spécialiste et l'équipe qui l'entoure vous proposent l'approche thérapeutique qui vous est la plus adaptée.

Les critères de choix du traitement

Votre traitement est défini par votre équipe médicale en prenant en compte plusieurs éléments importants.

■ Les symptômes et signes de la maladie

Grâce au bilan réalisé à la suite du diagnostic de votre maladie, votre médecin spécialiste est en mesure d'évaluer le stade d'évolution de celle-ci. Pour cela, il s'appuie sur différents critères, en particulier le taux d'immunoglobuline monoclonale dans le sang et/ou les urines, et la présence ou pas de complications liées au myélome (anémie, hypercalcémie, insuffisance rénale, lésions osseuses). Ces éléments lui permettent de savoir si votre myélome se situe à un stade précoce ou plus avancé de son évolution.

Votre médecin peut également évaluer le risque d'évolution de votre maladie, notamment à partir de la mesure de 2 protéines dans le sang : la bêta-2-microglobuline et l'albumine. L'une et l'autre reflètent le degré d'agressivité du myélome et donc son évolution probable. L'analyse de certaines anomalies génétiques présentes au sein des cellules du myélome apporte également des informations pronostiques importantes pouvant orienter le choix du traitement.

En règle générale, si vous n'avez aucun symptôme de la maladie, votre médecin spécialiste vous propose une surveillance régulière, sans traitement mis en œuvre. Dans certains cas toutefois, même en l'absence de symptômes, certains paramètres biologiques (taux de chaînes légères élevé, pourcentage élevé de plasmocytes dans la moelle osseuse) ou radiologiques (lésions à l'IRM) peuvent conduire à décider d'instaurer

un traitement. Dans tous les cas, si vous présentez au moins un symptôme du myélome (anémie, insuffisance rénale, hypercalcémie ou lésion osseuse), un traitement vous est conseillé.

■ Votre âge

L'âge est un critère retenu pour le choix de votre traitement. En effet, il détermine en partie si vous êtes en mesure de recevoir un traitement intensif suivi d'une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques*, l'une des options thérapeutiques possibles contre le myélome. Ce type de traitement est lourd et il faut pouvoir le supporter. Dans les recommandations, 70 ans est généralement la limite d'âge pour proposer une autogreffe, mais ceci est bien sûr discuté au cas par cas en fonction des antécédents du patient et des options de traitements disponibles.

■ Votre état de santé global

Votre équipe médicale tient également compte de votre état général, des autres maladies que vous pouvez éventuellement avoir et de vos antécédents médicaux. Cela lui permet de savoir notamment quel type de traitement vous pouvez supporter et si vous ne présentez pas de contre-indications à recevoir tel ou tel médicament.

■ Vos préférences personnelles

Votre équipe médicale prend enfin en compte vos souhaits par rapport aux traitements envisageables, après vous avoir donné toutes les informations nécessaires.

La surveillance sans traitement

En l'absence de symptômes (des lésions osseuses par exemple) et de signes biologiques dans le sang (une anémie par exemple), il est actuellement recommandé de ne pas commencer un traitement. Le myélome se situe en effet à un stade précoce de son évolution et cette phase asymptomatique peut durer assez longtemps. Les études réalisées jusqu'à présent indiquent qu'un traitement débuté à ce stade n'apporte pas de bénéfice.

Si vous êtes dans cette situation, il vous est donc certainement proposé de ne recevoir aucun traitement et de faire l'objet d'une surveillance.

Cette surveillance repose notamment sur des examens sanguins réguliers. Le rythme de réalisation de ces examens est défini par votre médecin spécialiste, en coordination avec votre médecin traitant. Habituellement, les examens sont programmés tous les 3 à 6 mois. Ils sont suivis d'une consultation pour évaluer votre état de santé général et tout éventuel symptôme que vous pouvez ressentir. L'objectif de la surveillance est de détecter tout signe ou symptôme susceptible d'indiquer que votre myélome évolue et qu'un traitement devient alors nécessaire.

Les options de traitement

Si vous devez recevoir un traitement contre votre myélome, 2 options sont possibles :

- soit un traitement intensif comprenant une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques ;
- soit un traitement par médicaments seuls.

Le choix entre ces 2 options dépend notamment de votre âge (plus ou moins de 70 ans) et de votre état de santé global (votre organisme est-il en mesure de supporter le traitement intensif suivi de l'autogreffe ?). Votre médecin spécialiste vous expliquera quel traitement il préconise pour vous et pour quelles raisons.

Le traitement par médicaments

Le traitement par médicaments vise à agir contre les cellules cancéreuses (les plasmocytes anormaux) présentes dans votre organisme afin de contrôler l'évolution du myélome et des complications qu'il entraîne. Pour cela, plusieurs classes de médicaments sont utilisées.

■ Des médicaments de chimiothérapie

Ces médicaments éliminent les cellules cancéreuses soit en les détruisant directement, soit en empêchant leur multiplication. Ils agissent sur les mécanismes de la division des cellules. Les médicaments de chimiothérapie le plus souvent utilisés contre le myélome sont des agents alkylants.



■ Des médicaments de thérapie ciblée

Il s'agit de médicaments qui interfèrent avec des mécanismes spécifiques impliqués dans le développement des cellules cancéreuses. À l'heure actuelle, 2 types de thérapies ciblées sont utilisés pour le traitement du myélome :

- les immunomodulateurs, appelés aussi IMiD : ces médicaments agissent sur le système immunitaire ;
- les inhibiteurs du protéasome : le protéasome est un ensemble d'enzymes qui intervient dans le cycle de vie des cellules. En bloquant son action, ce type de médicament conduit à la mort des cellules.

■ Des corticoïdes

Ces médicaments ont notamment des propriétés anti-inflammatoires et analgésiques qui permettent de lutter contre les douleurs. Ils agissent également sur le système immunitaire.

■ Des médicaments d'immunothérapie

Il s'agit de médicaments qui agissent comme des cellules immunitaires, contre les cellules cancéreuses ou qui favorisent l'action des cellules immunitaires contre ces mêmes cellules cancéreuses. Différents médicaments d'immunothérapie sont désormais disponibles et utilisés en pratique, tandis que d'autres continuent de faire l'objet de recherches dans le cadre d'essais cliniques.

Parmi les immunothérapies disponibles, on trouve les anticorps monoclonaux, qui se fixent sur les cellules malades pour les attaquer directement et aider le système immunitaire à les repérer et les éliminer ⁽¹⁶⁾. D'autres traitements font appel aux cellules CAR-T. Cette méthode consiste à prélever vos propres cellules immunitaires (les lymphocytes T), à les modifier en laboratoire pour qu'elles puissent reconnaître les cellules du myélome, puis à les réinjecter dans votre organisme. Ces cellules sont alors capables de s'attaquer spécifiquement aux cellules malades ⁽¹⁷⁾. Enfin, il existe aussi les anticorps bispécifiques, une nouvelle forme d'immunothérapie. Ils ont la particularité de se fixer à la fois sur une cellule du myélome et sur un lymphocyte T, les rapprochant pour que ce dernier puisse détruire plus efficacement la cellule cancéreuse ⁽¹⁸⁾.

Le traitement repose sur l'association de plusieurs médicaments de différentes classes. Les associations recommandées à l'heure actuelle comprennent 2 ou 3, voire 4 médicaments.

De nombreux médicaments utilisés pour le traitement du myélome se prennent par voie orale; ils se présentent sous la forme de comprimés ou de gélules à avaler avec un verre d'eau. Certains médicaments sont administrés par injection, soit directement dans une veine (voie intraveineuse), soit sous la peau (voie sous-cutanée).

Les modalités d'administration de votre traitement dépendent des médicaments associés. Votre médecin spécialiste et son équipe vous expliquent de façon précise ces modalités: mode d'administration (voie orale ou injection), conditions d'administration (chez vous ou dans votre établissement de soins), rythme des prises (tous les jours ou une fois par semaine par exemple).

Souvent, le traitement du myélome est organisé dans le cadre de cures (ou cycles). Une cure correspond à une période de temps pendant laquelle les différents médicaments sont administrés à des moments bien précis. Ce peut être par exemple un jour précis toutes les semaines ou, autre exemple, 4 jours de suite suivis d'une période sans prise de médicaments. Chaque cure dure généralement de 4 à 6 semaines.

La durée de votre traitement est également déterminée en fonction des médicaments qui le composent. Certains traitements sont administrés pour un nombre de cures précis, d'autres sont poursuivis tant qu'ils sont efficaces et bien tolérés.

Au fur et à mesure de votre traitement, votre équipe médicale procède à des examens réguliers afin d'évaluer son efficacité et la façon dont vous le tolérez. En fonction des résultats, votre traitement peut être adapté.

Le traitement intensif suivi d'une autogreffe

Le traitement intensif suivi d'une autogreffe a pour objectif de détruire toutes les cellules présentes dans la moelle osseuse, dont les plasmocytes anormaux, puis de reconstituer une population saine des cellules de la moelle osseuse. Pour cela, des cellules souches hématopoïétiques sont préalablement recueillies. Ces cellules souches sont celles qui donnent naissance, au sein de la moelle, à toutes les cellules sanguines.

Une fois la moelle osseuse "nettoyée" grâce au traitement intensif, les cellules souches sont réinjectées. Elles retournent dans la moelle osseuse et reconstituent la population de cellules sanguines.

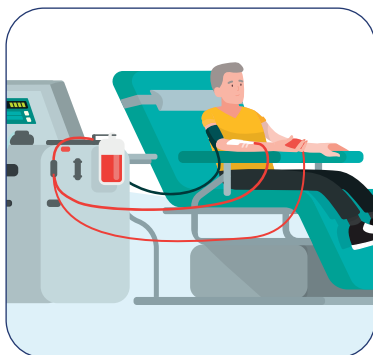
Ce type de traitement dure environ 8 mois et comprend plusieurs étapes.

■ Un traitement d'induction

Ce traitement a pour objectif d'éliminer le plus possible de plasmocytes anormaux. Il repose généralement sur l'association d'une thérapie ciblée et d'un corticoïde, auxquels est parfois ajouté un médicament de chimiothérapie ou un IMiD (immunomodulateur). Ce traitement est administré pendant 4 à 6 cures.

■ Le recueil des cellules souches hématopoïétiques

Dans un premier temps, une association de médicaments est administrée pendant quelques jours pour favoriser la migration des cellules souches vers le sang. Le recueil de celles-ci est réalisé grâce à un procédé appelé cytophérèse*. Le sang est prélevé à partir d'une veine d'un bras, puis transmis à une machine spécifique qui trie automatiquement les cellules souches et les conserve. Le sang est ensuite réinjecté dans une veine de l'autre bras. La procédure de recueil nécessite 3 à 4 heures. Il peut être nécessaire de la renouveler une ou plusieurs fois afin d'obtenir une quantité suffisante de cellules souches. Celles-ci sont ensuite congelées dans une poche.



■ L'autogreffe

Elle débute par l'administration d'une chimiothérapie intensive, c'est-à-dire à fortes doses. Cette chimiothérapie permet de détruire les cellules cancéreuses. Mais elle a aussi pour effet de réduire la production des cellules souches hématopoïétiques au sein de la moelle osseuse, entraînant donc une diminution du nombre des cellules sanguines. La chimiothérapie intensive provoque ainsi ce que l'on appelle une aplasie. Les défenses immunitaires sont affaiblies, avec un risque accru d'infection. C'est pourquoi il est

nécessaire de rester dans un environnement protégé à l'hôpital, avec des règles d'hygiène strictes, pendant cette étape qui dure environ 2 à 3 semaines. Une fois la chimiothérapie intensive terminée et avant que le nombre de cellules sanguines diminue de façon trop importante, les cellules souches préalablement prélevées sont réinjectées. Elles reconstituent progressivement la population de cellules sanguines, mettant ainsi fin à l'aplasie.

■ **Un traitement de consolidation**

Comme son nom l'indique, ce traitement vise à consolider l'efficacité de l'autogreffe. Il repose sur l'administration d'un ou plusieurs médicaments pendant 2 ou 3 cycles.

■ **Un traitement d'entretien**

Après la consolidation, un traitement plus léger peut vous être proposé pour garder la maladie sous contrôle. Il se prend sur une plus longue période, le plus souvent avec un seul médicament, parfois 2, et sa durée peut varier selon votre état de santé.

L'évaluation de l'efficacité du traitement

Tout au long de votre traitement et à la fin de celui-ci, votre médecin spécialiste évalue ce que l'on appelle la "réponse au traitement", c'est-à-dire la qualité de l'efficacité obtenue. Cette évaluation repose sur des examens sanguins et éventuellement d'urines. Une électrophorèse des protéines est notamment réalisée pour voir comment évolue le pic monoclonal. Un myélogramme est également parfois effectué. Plusieurs types de réponse sont possibles :

- la réponse complète : elle est définie par l'absence de pic monoclonal mesurable et par la présence de moins de 5 % de plasmocytes anormaux dans la moelle osseuse ;
- la réponse partielle : elle correspond à une diminution d'au moins 50 % du pic monoclonal et du nombre de plasmocytes anormaux dans les différents organes ou tissus où ils étaient présents avant le traitement ;
- l'absence de réponse : c'est la situation où la maladie est restée stable, voire où elle a progressé pendant et à l'issue du traitement.

Votre médecin vous indique régulièrement au fur et à mesure des bilans d'évaluation quelle réponse est obtenue et les conséquences pour la suite de votre prise en charge.

Dans certains cas, votre médecin peut également vous proposer un test appelé “maladie résiduelle minimale” (MRD)*. Ce test très précis permet de détecter un très petit nombre de cellules de myélome qui peuvent encore être présentes dans votre organisme, même si les autres examens ne montrent plus rien. Il se fait généralement à partir d'un prélèvement de moelle osseuse ⁽¹⁹⁾.

Actuellement, le test MRD est utilisé dans le cadre d'essais cliniques et n'est pas encore réalisé de façon systématique. Il peut apporter des informations utiles pour mieux évaluer votre réponse au traitement. Si aucune cellule n'est détectée (on parle alors de MRD négative), c'est un signe très encourageant. Si des cellules sont encore visibles (MRD positive), cela ne veut pas dire que la maladie progresse, mais simplement qu'un petit nombre de cellules reste présent. Votre médecin discutera avec vous des résultats de ce test et de ce qu'ils peuvent signifier pour la suite de votre prise en charge ⁽¹⁹⁾.

Idées vraies/fausses

✗ FAUX

Si je ne reçois aucun traitement, c'est que mon myélome est trop grave

Une surveillance sans traitement vous est proposée uniquement si votre myélome se situe à un stade d'évolution précoce et si vous ne présentez aucun symptôme et signe de la maladie. Un traitement est systématiquement proposé dès lors que le myélome entraîne des symptômes et des complications ⁽¹⁾.

✓ VRAI

Il est aujourd'hui possible de contrôler l'évolution du myélome

Des progrès importants ont été obtenus ces dernières années pour le traitement du myélome, avec l'arrivée notamment de nouveaux médicaments. Les traitements actuels sont en mesure de contrôler, voire de stopper l'évolution du myélome pour des périodes de temps plus ou moins longues chez un grand nombre de malades. L'espérance de vie et la qualité de vie ont ainsi été nettement améliorées ⁽¹⁾.

Pourquoi et comment participer à un essai clinique ?

Votre médecin spécialiste peut vous proposer, au cours de votre prise en charge, d'entrer dans un essai clinique. Il s'agit d'une étude scientifique visant, avec la participation de malades, à évaluer un nouveau médicament ou traitement, ou encore une nouvelle stratégie de prise en charge. C'est grâce aux essais cliniques que sont obtenus les progrès contre les maladies. Tous les médicaments utilisés contre le myélome ont ainsi été évalués dans le cadre d'essais cliniques avant d'être autorisés à la prescription.

Chaque essai clinique est conçu pour répondre à une question précise (par exemple : le traitement A est-il plus efficace que le traitement B ?). Pour cela, il est défini des critères d'inclusion. Il s'agit d'un ensemble de caractéristiques communes à tous les patients participant à l'essai. Si vous correspondez aux critères d'un essai en cours de réalisation et s'il pense que cela peut vous être bénéfique, votre médecin spécialiste peut vous proposer d'y participer.

Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser cette proposition. Avant de prendre votre décision, votre médecin spécialiste vous explique les objectifs de l'essai, les modalités de participation, les bénéfices attendus et les risques possibles. Il vous remet également une note d'information détaillant tous ces points.

Si vous refusez d'entrer dans l'essai, cela n'a aucune conséquence sur vos relations avec votre médecin et l'équipe soignante. Votre prise en charge est poursuivie de la manière la plus adaptée pour vous.

Si vous acceptez d'entrer dans l'essai, vous devez signer un formulaire de consentement. Votre signature sert juste à prouver que votre accord est bien volontaire. Vous restez cependant libre d'arrêter votre participation à l'essai à tout moment, quelle que soit la raison de votre décision et sans avoir à vous justifier. Il vous suffit pour cela d'en informer votre médecin spécialiste. Ce dernier prend alors toutes les dispositions nécessaires pour que vous continuiez à bénéficier des meilleurs soins possible ⁽²⁰⁾.



Grâce aux nouveaux traitements, certains malades pourraient être considérés comme guéris de leur myélome

Avec les nouveaux traitements, il est souvent possible de faire reculer les signes de la maladie, parfois jusqu'à les faire disparaître. Ces effets peuvent durer dans le temps, ce qui vous permet de vivre plus longtemps, dans de meilleures conditions.

De nombreux malades restent ainsi plusieurs mois, voire plusieurs années, sans rechute, tout en conservant une bonne qualité de vie. Dans certains cas, les médecins peuvent même envisager une possible guérison ⁽²¹⁾.



Si mon traitement n'est pas ou n'est plus efficace, mon médecin peut m'en prescrire un autre

Avec l'ensemble des médicaments aujourd'hui disponibles, il est possible de vous proposer plusieurs traitements successifs. Si, par exemple, après une réponse complète à un premier traitement, la maladie évolue à nouveau (on parle alors de rechute* ou de récurrence), un traitement dit de "deuxième ligne" est alors mis en œuvre. En cas de nouvelles rechutes, un traitement de troisième, quatrième ou cinquième (etc.) ligne est également possible ⁽¹⁾.



Mon traitement peut s'accompagner d'effets indésirables

Tout médicament est susceptible d'entraîner des effets indésirables, c'est-à-dire des réactions nocives et non souhaitées (des nausées et des vomissements par exemple). La survenue des effets indésirables, leur nombre et leur intensité sont variables. Ils dépendent de chaque médicament, ainsi que de la sensibilité de chacun.

Au moment de vous prescrire un traitement, votre médecin spécialiste vous indique quels sont les principaux effets indésirables qui peuvent survenir et de quelle manière vous pouvez les ressentir. Certains effets indésirables peuvent être prévenus ou limités grâce à des médicaments ou des précautions pratiques. Votre médecin spécialiste vous le précise.

Dans tous les cas, il est important de signaler à votre médecin spécialiste ou à votre équipe soignante les effets indésirables que vous ressentez. En effet, des mesures peuvent être prises pour les limiter ou les supprimer ⁽¹⁾.



FAUX

Si je n'ai pas ou peu d'effets indésirables, c'est que mon traitement n'est pas actif

Il n'existe pas de corrélation entre les effets indésirables d'un traitement et l'efficacité de ce dernier. Avoir peu d'effets indésirables ne signifie pas que le traitement n'est pas actif. À l'inverse, des effets indésirables importants, voire sérieux, ne sont pas forcément le signe d'une grande efficacité du traitement ⁽¹⁾.



VRAI

De nouveaux médicaments font l'objet de recherches

Bien que des progrès importants aient été obtenus ces dernières années, la recherche médicale reste active pour davantage améliorer les traitements du myélome et leur efficacité. Plusieurs approches innovantes d'immunothérapie, comme les anticorps bispécifiques ou les thérapies *CAR-T cells*, sont déjà disponibles dans certains contextes ou font encore l'objet d'essais cliniques. Leur utilisation reste encadrée, et les études doivent se poursuivre pour mieux connaître leurs effets à long terme ^(17, 18, 22).



FAUX

Si mon médecin me propose d'entrer dans un essai clinique, c'est qu'il n'y a plus d'espoir

Les essais cliniques ne concernent pas uniquement les malades atteints des formes les plus graves de myélome. Des essais sont, par exemple, menés pour évaluer des associations de médicaments utilisés comme premier traitement chez des patients dont la maladie est encore peu évoluée.

Si votre médecin vous propose d'entrer dans un essai, c'est qu'il pense que cela peut vous être bénéfique. N'hésitez pas à lui demander des précisions ⁽²⁰⁾.



VRAI

Les *CAR-T cells* nécessitent une hospitalisation spécialisée

Le traitement par *CAR-T cells* nécessite généralement une hospitalisation dans un centre spécialisé. Cela permet à l'équipe médicale de surveiller votre réaction après l'administration. Ce traitement, qui se fait en une seule fois, est court mais très ciblé : il peut aider à faire disparaître les signes du myélome pendant longtemps. Les cellules CAR-T restent actives dans votre corps et peuvent continuer à combattre la maladie ⁽¹⁷⁾.

✗ FAUX La MRD est toujours utilisée pour décider de l'arrêt des traitements

Même si les tests de MRD permettent de savoir si des cellules du myélome sont encore présentes après le traitement, ils ne sont pas encore utilisés seuls pour décider d'arrêter les traitements. Aujourd'hui, ces tests sont surtout réalisés dans le cadre d'essais cliniques ⁽¹⁹⁾. En pratique, votre médecin s'appuie sur plusieurs éléments pour ajuster votre traitement : les résultats des autres examens, l'évolution de la maladie ou encore votre état général.

Le traitement des complications du myélome ^(1, 6, 9)

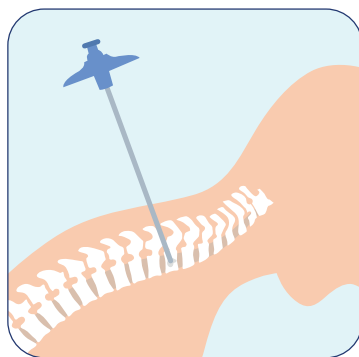
Parallèlement au traitement de votre myélome, il est nécessaire que l'ensemble des complications liées à la maladie soit également traité. La prise en charge de ces complications est adaptée en fonction de leur nature et de leur sévérité.

Les lésions osseuses

Les lésions osseuses sont fréquentes chez les personnes atteintes d'un myélome en raison de l'action des plasmocytes anormaux qui fragilisent l'os. Il est possible de prévenir l'apparition ou l'aggravation de ces lésions avec un médicament de la famille des bisphosphonates. S'il le juge nécessaire, votre médecin spécialiste vous prescrira un tel médicament. Généralement, les bisphosphonates sont administrés par voie intraveineuse, certains se prennent par voie orale.

Les fractures osseuses

La fragilisation des os entraîne un risque accru de fractures. Celles-ci peuvent se produire en l'absence de tout traumatisme. Un traitement par un bisphosphonate est susceptible de limiter le risque de fracture. Une intervention chirurgicale peut également vous être proposée afin de consolider un os.



Ce type d'intervention est également utilisé lorsqu'une fracture s'est produite.

Il existe également 2 techniques pour consolider un os ou le réparer après une fracture :

- **la cimentoplastie** : elle consiste à introduire un "ciment" dans l'os, à l'endroit où celui-ci est fragilisé ou fracturé. Le ciment est inséré grâce à une aiguille contrôlée par un appareil d'imagerie. L'intervention s'effectue sous anesthésie locale ou générale ;
- **la kyphoplastie** : cette technique est utilisée uniquement pour certaines fractures des vertèbres. Elle vise à introduire un ballonnet à l'endroit de la fracture. Le ballonnet est ensuite gonflé, puis retiré. La cavité ainsi créée est alors remplie de ciment. L'intervention s'effectue sous anesthésie locale ou générale.

Après une intervention chirurgicale, il peut vous être proposé une ou plusieurs séances de radiothérapie. Celle-ci a alors pour objectif de détruire les plasmocytes anormaux présents dans l'os et de réduire les douleurs.

Les douleurs

Les lésions osseuses et les fractures peuvent être à l'origine de douleurs. Celles-ci sont parfois importantes. La maladie peut également entraîner des douleurs, ainsi que certains effets indésirables des traitements.

Il existe aujourd'hui des moyens efficaces pour traiter les douleurs, quelle que soit leur origine. C'est pourquoi il est important d'en parler à votre médecin spécialiste, y compris s'il s'agit de douleurs peu intenses. Votre médecin est en mesure de vous proposer une prise en charge adaptée. Il peut également vous orienter vers un médecin ou une équipe spécialistes de la douleur.

L'anémie

L'anémie, c'est-à-dire une diminution importante du taux d'hémoglobine dans le sang, est une des complications possibles du myélome. Elle est liée à l'envahissement de la moelle osseuse par

IDÉES

sur le myélome multiple

FAUSSES

les plasmocytes anormaux qui entraîne une moindre production par cette dernière des cellules sanguines, dont les globules rouges (qui contiennent l'hémoglobine).

L'anémie se traduit notamment par une fatigue, une pâleur de la peau et un essoufflement au moindre effort. Elle est diagnostiquée à partir d'une prise de sang.

Il existe des médicaments qui permettent de faire remonter le taux d'hémoglobine.

Les infections

Le myélome entraîne une baisse de la production des anticorps normaux, induisant ainsi un risque accru de certaines infections bactériennes, notamment le pneumocoque. De plus, les traitements du myélome, comme les corticoïdes et les nouvelles immunothérapies, favorisent également le risque d'infections au cours de la maladie. Il peut vous être proposé, pendant les 2 ou 3 premiers mois du traitement contre le myélome, un traitement préventif par antibiotiques pour limiter le risque d'infection. Mais ce n'est pas systématique.

En revanche, toute infection doit être rapidement traitée par antibiotique. C'est pourquoi vous ne devez pas tarder à consulter votre médecin traitant ou spécialiste au moindre signe d'infection. Dans certains cas, un traitement par anticorps administré par voie intraveineuse ou sous-cutanée (immunoglobulines substitutives) peut également vous être proposé, notamment si vous recevez un traitement par anticorps bispécifiques.

Idées vraies/fausses

VRAI Je dois consulter régulièrement mon dentiste si je prends un bisphosphonate

La prise d'un bisphosphonate est l'un des traitements fréquents contre les lésions osseuses liées au myélome. Ce type de médicament est toutefois susceptible d'avoir pour effet indésirable d'altérer l'os des mâchoires. C'est pourquoi, si votre médecin spécialiste vous prescrit un bisphosphonate, il est indispensable que vous consultiez votre dentiste pour un bilan bucco-dentaire. Si des soins dentaires sont nécessaires, il est préférable qu'ils soient réalisés avant le début du traitement. Pendant ce dernier, il vous est conseillé de consulter régulièrement votre dentiste, au moins une fois par an ⁽¹⁾.



VRAI On peut me proposer de porter un corset

Lorsque la fragilité osseuse au niveau des vertèbres est importante, il peut être recommandé de porter un corset ou une minerve. Cela permet à la fois de prévenir les fractures, de soulager la colonne vertébrale et de réduire les douleurs. Si cela vous est nécessaire, votre médecin spécialiste vous indique le type de corset ou de minerve le plus adapté pour vous, les moments où vous devez le porter et pendant combien de temps ⁽¹⁾.

FAUX Il ne sert à rien de parler de mes douleurs à mon médecin

Les douleurs, même peu importantes, ne sont jamais à prendre à la légère. Elles peuvent, par exemple, être le signe d'une complication en cours d'évolution. Par ailleurs, ressentir des douleurs altère votre qualité de vie. Vous ne devez donc pas hésiter à parler des douleurs que vous pouvez avoir à votre médecin spécialiste,

votre équipe soignante et/ou votre médecin traitant. D'autant qu'il existe des moyens efficaces pour les soulager. Vous pouvez également être orienté vers un médecin ou une équipe spécialiste de la douleur ⁽¹⁾.



VRAI

Je peux me faire vacciner contre la grippe

Il vous est recommandé de vous faire vacciner chaque année contre le virus de la grippe saisonnière, ainsi que contre le pneumocoque et le Covid-19 ⁽²¹⁾. Cela permet de vous protéger contre l'infection par ces virus. De même, si cela est nécessaire, vous pouvez recevoir des rappels des vaccins contre la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite.

En revanche, les vaccins dits "vivants atténués", tels que ceux contre la fièvre jaune et la tuberculose, vous sont déconseillés si vous êtes sous traitement contre votre myélome et jusqu'à 6 mois après la fin de ce dernier. Vous pouvez demander des précisions à votre médecin spécialiste et à votre médecin traitant à ce sujet ⁽¹⁾.



VRAI

Je peux pratiquer une activité physique adaptée à ma maladie

L'activité physique adaptée (APA) est aujourd'hui recommandée pour tous les patients atteints de cancer. Elle fait partie des soins de support et peut être commencée dès le début des traitements ⁽²³⁾. Pratiquée régulièrement, elle permet de réduire la fatigue (jusqu'à 30 %), de mieux supporter les traitements, d'améliorer le moral, le sommeil et de reprendre confiance en soi.

Bibliographie

1. Comprendre le myélome multiple. Collection Guides patients Cancer Info, INCa et AF3M, octobre 2015.
2. Colonna M et al. the French Network of Cancer Registries (FRANCIM). Total and partial cancer prevalence in the adult French population in 2008. BMC Cancer 2015;15:153.
3. Monnereau A et al. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 – Hémopathies malignes. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, 2013. 88 pages.
4. Defossez G et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.
5. Touzeau C et al. Epidemiology of patients treated for multiple myeloma using a new algorithm in the French national health insurance database (SND5): Results from the MYLORD study. PLoS One 2025;20(5):e0322474.
6. Dimopoulos MA. et al. EHA-EMN Evidence-Based Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up of patients with multiple myeloma. Nat Rev Clin Oncol 2025. <https://doi.org/10.1038/s41571-025-01041-x>
7. Kumar SK et al. Multiple myeloma. Nat Rev Dis Primers 2017;3:17046.
8. Sergentanis TN et al. Risk factors for multiple myeloma: a systematic review of meta-analyses. Clin Lymphoma Myeloma Leuk 2015;15(10):563-77.
9. Moreau P et al. Multiple myeloma: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol 2017;28(suppl_4):iv52-iv61.
10. INCa. Le diagnostic du myélome multiple. <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/myelome-multiple/comprendre-le-myelome-multiple/diagnostic>
11. Perrot A et al. Development and validation of a cytogenetic prognostic index predicting survival in multiple myeloma. J Clin Oncol 2019;37(19):1657-65.
12. Avet-Loiseau H et al. International Myeloma Society/International Myeloma Working Group Consensus recommendations on the definition of high-risk multiple myeloma. J Clin Oncol 2025. doi:10.1200/JCO-24-01893.
13. Lestestu R. et al. La ponction aspiration médullaire à visée diagnostique. Ann Biol Clin (Paris) 2003;61(6):655-65.
14. INCa. Démarches sociales et cancer. Collection Guides patients Cancer info. 2018. <https://monreseauoncologie.org/ressources/article/demarches-sociales-et-cancer---guide-dinforma>
15. Bennink C. et al. Perspectives on returning to work of multiple myeloma patients: A qualitative interview study. Eur J Cancer Care. 2021;30:e13481.
16. Moreaux J. Anticorps anti-CD38 dans le myélome multiple. médecine/sciences 2019;35(12):1001-4.
17. IMF. CAR T-cell Therapy. <https://www.myeloma.org/emerging-therapies/car-t-cell-therapy>.
18. IMF. Bispecific therapies. <https://www.myeloma.org/emerging-therapies/bispecific-therapies>.
19. IMF. MRD and Mass Spectrometry Testing. <https://www.myeloma.org/multiple-myeloma/tests-staging/mrd-mass-spectrometry-testing>.
20. INCa. Participer à un essai clinique en cancérologie. Collection Guides patients Cancer info. Février 2015.
21. Bobin A et al. Myélome multiple : stratégies et objectifs de traitement. EMC - Hématologie 2024;35.
22. Talbot A et al. Immunothérapie du myélome multiple : aujourd'hui et demain. La Lettre du Pharmacologue 2018;32:54-7.
23. AFSOS. Une activité physique adaptée. <http://www.afsos.org/fiche-soin/activite-physique-adaptee/>

Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction
par tous procédés réservés pour tous pays.
Edimark SAS © décembre 2006
Imprimé en France – Cloître – Dépôt légal : septembre 2025