



BHS

Belgian Hematology Society

www.bhs.be



—
'Les meilleurs soins
pour **chaque** patient
atteint d'une
anomalie sanguine
en Belgique'
—

Affections hématologiques

Guide pour les patients atteints de maladies du sang

ÉDITEUR RESPONSABLE

Belgian Hematology Society ASBL
479 Chaussée de Louvain
1030 Schaerbeek
Numéro d'entreprise : 0434 918 405
RPM Bruxelles
www.bhs.be

p. 04	Avant-propos
p. 06	Ce qu'il faut savoir sur les cancers du sang et les autres maladies du sang
p. 08	Amylose
p. 10	Drépanocytose
p. 12	Leucémie aiguë (LA)
p. 14	Leucémie lymphoïde chronique (LLC)
p. 16	Leucémie myéloïde chronique (LMC)
p. 18	Lymphome ou cancer des ganglions lymphatiques
p. 20	Macroglobulinémie de Waldenström (MW)
p. 22	Myélome multiple (MM)
p. 24	Néoplasmes myéloprolifératifs (NMP)
p. 26	Purpura thrombocytopénique thrombotique (PTT)
p. 28	Thrombocytopénie immune (PTI)
p. 30	Le traitement des maladies du sang
p. 36	Les maladies du sang chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes (AJA)
p. 38	L'importance des associations de patients
p. 39	Belgian Hematology Society

Avant-propos

Un diagnostic de cancer du sang ou d'une autre maladie du sang entraîne souvent de l'incertitude et soulève de nombreuses questions. Que signifie ce diagnostic ? Quels traitements existent ? Et où puis-je trouver de l'aide et un accompagnement ?

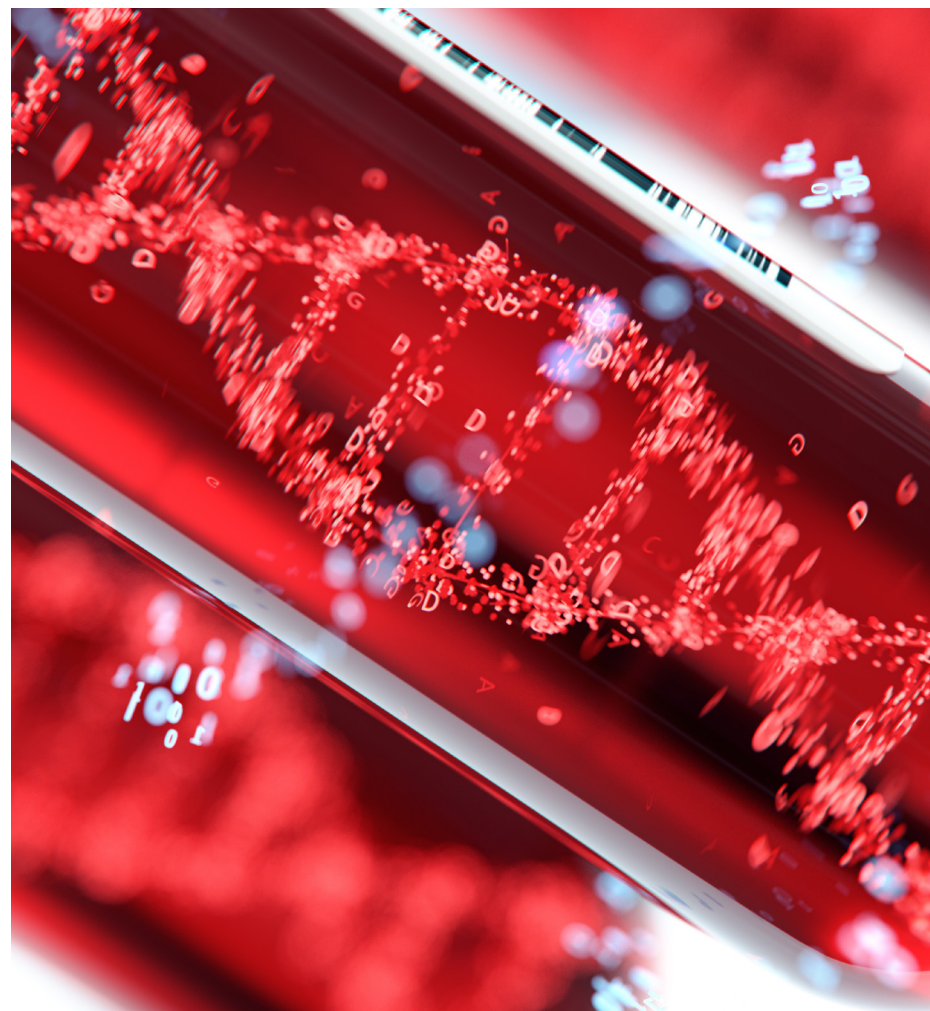
Cette brochure a pour objectif de vous fournir une information fiable et claire, afin de vous aider à mieux comprendre ce que recouvrent les différents cancers du sang et autres maladies du sang. Vous y trouverez un aperçu des affections les plus courantes, des explications sur les traitements possibles ainsi que des repères pour mieux faire face à l'impact de la maladie dans la vie quotidienne.

Après le diagnostic d'une affection hématologique, il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Avec vos médecins, infirmiers et autres professionnels de la santé, vous recherchez pas à pas les soins les plus adaptés. Le soutien et l'écoute de vos proches jouent également un rôle essentiel. Par ailleurs, de nombreuses associations de patients proposent des échanges entre pairs, des informations pratiques et des conseils.

Les chances de survie en cas de maladies du sang se sont considérablement améliorées ces dernières années grâce aux progrès de la recherche scientifique et des traitements médicaux. En Belgique, de nombreuses études cliniques sont également menées, offrant aux patients un accès à de nouvelles thérapies et des perspectives porteuses d'espoir.

Dans cette brochure, vous trouverez également une brève explication des différentes affections et des traitements possibles, un aperçu des associations de patients, afin de vous aider à trouver plus facilement le chemin vers un soutien complémentaire.

Cette publication est une initiative de la Belgian Hematology Society (BHS). En tant qu'association scientifique regroupant des professionnels de la santé et des associations de patients actifs dans le domaine des maladies du sang, la BHS œuvre pour une amélioration des soins et de l'accompagnement de toutes les personnes confrontées à une affection hématologique. Par cette brochure, nous espérons vous apporter, ainsi qu'à votre entourage, une information claire, des repères et des perspectives.



Pour une information plus détaillée sur les différentes affections hématologiques et leurs traitements, nous vous invitons à consulter le site de la BHS (www.bhs.be/fr).

Ce qu'il faut savoir sur les cancers du sang et les autres maladies du sang

Notre sang joue un rôle crucial dans le fonctionnement de l'organisme. Il circule en permanence dans notre système vasculaire et approvisionne les organes et les tissus en oxygène et en nutriments essentiels. Il élimine également les déchets et joue un rôle important dans la défense contre les infections. Ainsi, les différentes cellules sanguines et le plasma sanguin permettent de fournir de l'énergie, de réparer les plaies et de maintenir notre système immunitaire en état d'alerte. Cette interaction est indispensable pour préserver la santé et l'équilibre de l'organisme.

Dans la moelle osseuse, le tissu mou situé au centre de nos os, se trouvent des cellules souches responsables de la production continue des globules rouges (transport de l'oxygène), des globules blancs (défense immunitaire) et des plaquettes (coagulation). Chacun de ces types cellulaires remplit une fonction essentielle et spécifique dans le sang. Il arrive toutefois que ce processus soit perturbé, entraînant à un moment donné une production insuffisante ou anormale de cellules sanguines. Cela peut conduire à différentes maladies du sang. Certaines de ces affections sont bénignes, telles que certaines formes d'anémie ou de troubles de la coagulation. D'autres, en revanche, sont malignes et sont désignées sous le terme de cancers du sang ou de malignités hématologiques. Les exemples les plus fréquents sont la leucémie, le cancer des ganglions lymphatiques (lymphome) et le myélome multiple.

Les cancers du sang ne sont généralement pas héréditaires et résultent le plus souvent de modifications aléatoires de l'ADN survenant au cours de la vie. Toutefois, chez une minorité de patients, il existe une prédisposition héréditaire qui augmente le risque de développer un cancer du sang. D'autres maladies du sang, comme la drépanocytose et le purpura thrombocytopénique thrombotique (PTT), peuvent également être héréditaires.

Le cancer du sang se développe lorsque certaines cellules de la moelle osseuse ou des ganglions lymphatiques continuent à se diviser de manière incontrôlée, perturbant ainsi l'équilibre de la production sanguine et pouvant entraîner un large éventail de symptômes. Parmi les symptômes fréquemment observés dans les maladies du sang figurent la fatigue, une fièvre inexplicée, l'apparition rapide de bleus ou le gonflement des ganglions lymphatiques.

Le diagnostic d'une affection hématologique peut être très éprouvant et susciter de nombreuses questions et incertitudes. Heureusement, les options thérapeutiques ne cessent de s'améliorer. Selon le type d'affection, le traitement peut consister en une chimiothérapie, visant à détruire les cellules cancéreuses, ou en une immunothérapie, qui aide le système immunitaire du patient à combattre la maladie. Il existe également des thérapies ciblées qui agissent spécifiquement sur certaines anomalies des cellules cancéreuses. Dans certains cas, une greffe de cellules souches peut être envisagée ; elle permet d'introduire une moelle osseuse saine afin de rétablir la production de cellules sanguines et de prévenir la rechute de la maladie. Votre médecin déterminera avec vous le traitement le plus adapté à votre situation personnelle. Grâce à ces avancées, le pronostic de nombreuses maladies du sang s'est considérablement amélioré ces dernières années.

Amylose

L'amylose est une affection rare caractérisée par l'accumulation anormale de certaines protéines dans les organes. Toutes les cellules de notre corps contiennent des protéines. Normalement, ces protéines sont solubles et l'organisme les dégrade spontanément après usage, afin d'en récupérer des éléments réutilisables.

Dans l'amylose, ce processus est perturbé : certaines protéines se replient de manière incorrecte et s'agrègent pour former des fibrilles insolubles. Ces longs filaments protéiques, appelés fibrilles amyloïdes, s'accumulent dans les organes et les tissus. Une telle accumulation est appelée "amyloïde". Ces dépôts peuvent perturber le fonctionnement d'organes essentiels, tels que le cœur, les reins et les nerfs.

La forme la plus fréquente est l'**amylose à chaînes légères** (AL), qui résulte de plasmocytes anormaux dans la moelle osseuse. Au lieu de produire des anticorps normaux, ces cellules fabriquent une quantité excessive de protéines à chaînes légères, susceptibles d'endommager l'organisme. L'amylose peut survenir de manière isolée ou être associée à un myélome multiple. D'autres formes d'amylose existent, notamment l'**amylose AA** (ou SAA), généralement consécutive à une inflammation chronique, et l'**amylose ATTR**, qui résulte de l'accumulation de la protéine transthyrétine produite par le foie.

Les symptômes de l'amylose varient d'un patient à l'autre et dépendent fortement de l'organe atteint. Ainsi, l'amylose cardiaque s'accompagne souvent de malaises, d'essoufflement ou d'une sensation générale de faiblesse, tandis que l'atteinte des reins peut entraîner un gonflement des pieds et des jambes. D'autres symptômes plus généraux de l'amylose comprennent une perte de poids, des fourmillements dans les membres, des douleurs articulaires et parfois un gonflement de la langue.

Étant donné que les symptômes de l'amylose peuvent fortement ressembler à ceux d'autres maladies, cette affection est souvent diagnostiquée tardivement. Le diagnostic repose sur des analyses de sang et d'urine, une biopsie tissulaire ainsi que des techniques d'imagerie, telles que l'échographie, un examen combinant un traceur avec un scanner corporel ou la scintigraphie osseuse.

Une guérison définitive de l'amylose n'est généralement pas possible. Certaines thérapies peuvent toutefois aider à contrôler les symptômes de la maladie et à limiter la production supplémentaire de protéines amyloïdes. Le traitement standard actuel des patients atteints d'amylose AL repose sur une combinaison d'un anticorps monoclonal (daratumumab), d'une chimiothérapie (cyclophosphamide), d'un inhibiteur du protéasome (bortézomib) et du corticostéroïde dexaméthasone. Chez certains patients sélectionnés, une greffe de cellules souches peut également être envisagée. En participant à des essais cliniques, les patients atteints d'amylose peuvent par ailleurs avoir accès à des options thérapeutiques alternatives.

Association de patients



AmyBel vzw / ASBL
www.amybel.be/fr



Drépanocytose

La drépanocytose est une maladie héréditaire qui affecte les globules rouges. Dans cette affection, une forme anormale d'hémoglobine est produite, appelée hémoglobine S (HbS). L'hémoglobine est la protéine contenue dans les globules rouges qui assure le transport de l'oxygène dans l'organisme. Les globules rouges sains sont ronds et souples, mais en cas de drépanocytose, la présence d'HbS leur confère une forme de faucille. Ces cellules deviennent rigides, se détruisent plus rapidement et peuvent s'agglutiner, entraînant l'obstruction des vaisseaux sanguins. Cela provoque un manque d'oxygène dans les organes et les tissus, responsable de douleurs et parfois de complications graves. La drépanocytose est une maladie du sang, mais ce n'est pas un cancer du sang.

La drépanocytose survient lorsqu'une personne hérite du gène drépanocytaire de chacun de ses parents. Le sous-type le plus sévère est l'HbSS, dans lequel les deux gènes sont anormaux. Les personnes porteuses d'un seul gène anormal présentent le « trait drépanocytaire ». Elles sont généralement en bonne santé, mais peuvent transmettre le gène à leurs enfants.

Les premiers symptômes de la drépanocytose apparaissent généralement vers l'âge de 5 à 6 mois. Les enfants peuvent présenter des gonflements douloureux des mains et des pieds, une anémie (entraînant fatigue ou étourdissements) et une jaunisse. À un âge plus avancé, des crises douloureuses récurrentes peuvent survenir en raison de l'obstruction de petits vaisseaux sanguins dans la poitrine, l'abdomen et les articulations, provoquant un manque d'oxygène dans les tissus situés en aval de l'obstruction. Par ailleurs, le risque d'infections est accru chez les patients atteints de drépanocytose en raison de l'atteinte de la rate. Parmi les complications graves possibles figurent les accidents vasculaires cérébraux, les complications pulmonaires aiguës, l'insuffisance rénale et les atteintes oculaires.

Le diagnostic de la drépanocytose est établi par une analyse sanguine (électrophorèse de l'hémoglobine). Dans de nombreux pays, ce test est réalisé systématiquement chez tous les nouveau-nés.

Le traitement de la drépanocytose vise à prévenir les douleurs et les complications. Il peut inclure des transfusions sanguines, des antalgiques, des antibiotiques et

des médicaments, tels que l'hydroxyurée. Des vaccinations supplémentaires permettent également une meilleure protection contre les infections. Dans certains cas, une greffe de cellules souches peut permettre une guérison, mais cette procédure comporte des risques. Par ailleurs, de nouveaux médicaments (par exemple, le voxelotor et le crizanlizumab) sont également en cours de développement pour le traitement de la drépanocytose.

Associations de patients



Collectif Drépanocytose ASBL

www.codrepa.wixsite.com/collectifdrepano



Sang pour sang ASBL

www.facebook.com/SangPourSangdrepanocytoseAsbl



Sickle Cell Disease Fighting Club vzw

www.facebook.com/sicklecellfightingclub



Leucémie aiguë (LA)

La leucémie est une forme de cancer du sang caractérisée par une production excessive de cellules sanguines anormales dans la moelle osseuse. Normalement, les cellules souches de la moelle osseuse assurent la production de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes sains. Dans la leucémie, ces cellules souches sont altérées par des modifications de l'ADN. Elles ne se développent pas correctement et donnent naissance à ce que l'on appelle des cellules leucémiques. Ces cellules immatures ne fonctionnent pas comme des cellules sanguines normales et perturbent la production normale des cellules sanguines dans la moelle osseuse.

Dans la leucémie aiguë, les cellules malades se divisent très rapidement, ce qui entraîne l'apparition rapide de symptômes. Selon le type de cellule souche à l'origine de la leucémie, on distingue deux types de leucémie aiguë.

La **leucémie myéloïde aiguë** (LMA) prend naissance à partir d'un type particulier de cellules souches de la moelle osseuse, appelées cellules souches myéloïdes. Dans la LMA, celles-ci se transforment en myéloblastes immatures qui s'accumulent, entraînant une suppression de la production normale des cellules sanguines. La LMA touche principalement les adultes, le plus souvent âgés de plus de 65 ans.

La **leucémie lymphoblastique aiguë** (LLA) se développe à partir de lymphocytes précoces (un type de globules blancs normalement impliqués dans la défense immunitaire). Des mutations génétiques conduisent à la formation de lymphoblastes immatures. La LLA peut survenir à tout âge, mais elle constitue le cancer le plus fréquent chez l'enfant.

Les symptômes de la LMA et de la LLA se ressemblent fortement et comprennent notamment la fatigue, les infections, une tendance aux saignements, l'apparition de bleus, la fièvre, des infections répétées, une perte de poids et un gonflement des ganglions lymphatiques. Le diagnostic de la LMA et de la LLA repose généralement sur des analyses de sang et de moelle osseuse.

Le traitement de la LMA et de la LLA doit être instauré rapidement après le diagnostic. La **LMA** est le plus souvent traitée par une chimiothérapie intensive administrée en plusieurs phases successives. Lors d'une première phase (phase

d'induction), l'objectif est d'obtenir une rémission de la maladie, suivie d'une seconde phase (phase de consolidation) au cours de laquelle un traitement complémentaire est administré afin de maintenir cette rémission. Chez les patients en bonne condition générale, ce traitement peut parfois être complété par une greffe de cellules souches. Les patients plus âgés ou plus fragiles reçoivent généralement des schémas thérapeutiques moins intensifs, éventuellement associés à des traitements ciblés.

Le traitement de la **LLA** consiste en une chimiothérapie administrée en plusieurs phases : induction, consolidation et une longue phase d'entretien visant à prévenir les rechutes. Lorsque cela est possible, des traitements ciblés sont ajoutés à la chimiothérapie et, dans certains cas, une greffe de cellules souches est également envisagée. En cas de rechute, de nouvelles options thérapeutiques, telles que l'immunothérapie et la thérapie par cellules CAR-T peuvent parfois être proposées. Par ailleurs, des médicaments peuvent être administrés par ponction lombaire afin de prévenir la propagation de la leucémie au cerveau (prophylaxie cérébrale).

Association de patients



Wildgroei vzw
www.wildgroei-vzw.be



Leucémie lymphoïde chronique (LLC)

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est la forme de leucémie la plus fréquente chez l'adulte et touche principalement les personnes de plus de 65 ans. Elle peut toutefois également concerner des patients plus jeunes. La LLC prend naissance dans la moelle osseuse à partir de lymphocytes B anormaux, un type de globules blancs qui contribue normalement à la lutte contre les infections. Dans la LLC, ces cellules ne produisent plus d'anticorps efficaces et s'accumulent dans le sang et la moelle osseuse, ce qui peut perturber la production normale des cellules sanguines. La LLC est aujourd'hui également classée parmi les lymphomes non hodgkiniens indolents (à évolution lente). Vous trouverez davantage d'informations sur les lymphomes plus loin dans cette brochure.

De nombreuses personnes atteintes de LLC ne présentent initialement aucun symptôme, et la maladie est souvent découverte fortuitement lors d'un examen sanguin de routine. À mesure que la maladie progresse, des symptômes peuvent apparaître, tels que la fatigue, des infections répétées accompagnées de fièvre, des ganglions lymphatiques gonflés, mais indolores, des sueurs nocturnes, une perte de poids ou une augmentation du volume de la rate.

Le diagnostic repose généralement sur des analyses sanguines et sur la cytométrie en flux, un examen permettant d'identifier les cellules leucémiques. Afin de caractériser plus précisément la maladie, des tests génétiques sont réalisés sur le sang ou la moelle osseuse afin de détecter certaines anomalies génétiques. En plus de leur valeur pronostique, ces anomalies aident à déterminer la stratégie thérapeutique la plus appropriée.

Tous les patients atteints de LLC ne nécessitent pas un traitement immédiat. En l'absence de symptômes, une surveillance régulière par le médecin est souvent suffisante. Lorsque le traitement devient nécessaire, l'objectif principal est le contrôle de la maladie. Alors que la chimiothérapie constituait autrefois le traitement de référence, les thérapies ciblées sont aujourd'hui privilégiées. Ces traitements agissent spécifiquement sur des mécanismes perturbés dans les cellules de la LLC, tels que les inhibiteurs de la tyrosine kinase de Bruton (par exemple l'ibrutinib), les inhibiteurs de BCL2 (vénétoclax) et les anticorps monoclonaux (rituximab, obinutuzumab).

En cas de rechute, le traitement de la LLC est adapté en fonction du traitement antérieur, de la durée de la rémission, des caractéristiques génétiques et de l'état de santé général du patient. Pour certains patients, une greffe de cellules souches ou la participation à un essai clinique peut également constituer une option.

Bien que la LLC ne soit, à quelques rares exceptions près, pas guérissable, de nombreux traitements efficaces sont disponibles pour contrôler durablement la maladie et améliorer la qualité de vie.

Associations de patients



**Action Lymphome
Wallonie-Bruxelles ASBL**

www.alwb.be



**Lymfklierkanker Vereniging
Vlaanderen vzw**

www.lymfklierkanker.be



Wildgroeï vzw

www.wildgroeï-vzw.be



Leucémie myéloïde chronique (LMC)

La leucémie myéloïde chronique (LMC) est une forme rare de cancer du sang qui prend naissance dans la moelle osseuse, où sont produites les cellules sanguines. Dans la LMC, le développement d'un type spécifique de globules blancs est perturbé. Une anomalie génétique particulière provoque une division incontrôlée de ces cellules. Il s'agit du chromosome dit de Philadelphie, une anomalie génétique résultant de l'échange de segments entre les chromosomes 9 et 22. Cette translocation entraîne la formation du gène de fusion BCR-ABL, qui provoque une croissance continue des cellules atteintes.

La LMC survient à tout âge, mais touche principalement des personnes d'âge moyen ou plus âgées. Elle apparaît légèrement plus fréquemment chez les hommes que chez les femmes. En dehors de l'âge et du sexe, aucun facteur de risque clair n'est connu, bien qu'une exposition à de fortes doses de rayonnements constitue une possible exception.

La LMC ne provoque le plus souvent aucun symptôme au stade initial. Elle est donc fréquemment découverte de manière fortuite, lors d'un examen sanguin de routine. À un stade plus avancé, des symptômes tels que la fatigue, les transpirations nocturnes, la fièvre, la perte de poids et des douleurs osseuses peuvent apparaître. Certaines personnes atteintes de LMC ressentent également des douleurs ou une sensation de pesanteur sous les côtes, dues à une augmentation du volume de la rate.

Le diagnostic de la LMC repose généralement sur des analyses sanguines mettant en évidence une augmentation du nombre de globules blancs. Pour confirmer le diagnostic, on recherche la présence du chromosome de Philadelphie ou du gène BCR-ABL, le plus souvent à l'aide de tests génétiques réalisés sur le sang ou la moelle osseuse.

Une fois la LMC diagnostiquée, une thérapie ciblée est mise en place. Le traitement de première intention consiste en des médicaments appelés inhibiteurs de la tyrosine kinase. Ceux-ci bloquent spécifiquement la protéine BCR-ABL. Les principaux exemples sont l'imatinib, le dasatinib et le nilotinib. Grâce à ces traitements, la majorité des patients bénéficient d'une rémission durable et conservent une bonne qualité de vie. Toutefois, un suivi régulier à l'aide d'analyses sanguines demeure

essentiel afin de vérifier l'efficacité du traitement, de surveiller d'éventuels effets indésirables et d'évaluer la nécessité d'adapter la médication.

Chez certains patients, en particulier lorsque la maladie évolue vers un stade avancé, une greffe de cellules souches peut être envisagée. Cette option reste rare et est surtout réservée aux patients plus jeunes ou aux situations dans lesquelles les traitements précédents se sont révélés insuffisamment efficaces.

Une période prolongée sans aucun signe de la maladie autorise certains patients, sous une surveillance étroite, à interrompre leur traitement, voire d'arrêter complètement la thérapie. Même lorsque le traitement doit être poursuivi, les options thérapeutiques actuelles permettent, chez la majorité des patients, de maintenir la maladie stable pendant de nombreuses années et de mener une vie quasiment normale.

Associations de patients



NMP Belgique ASBL
www.nmpbelgique.be



Wildgroei vzw
www.wildgroei-vzw.be



Lymphome ou cancer des ganglions lymphatiques

Les lymphomes constituent un groupe de cancers du sang qui prennent naissance dans le système lymphatique, c'est-à-dire le réseau de ganglions lymphatiques, de vaisseaux lymphatiques, de la rate, du thymus (glande thymique) et d'autres tissus jouant un rôle essentiel dans la défense contre les infections. Dans les lymphomes, le développement des lymphocytes, un type de globules blancs, est perturbé. Ces cellules se divisent de manière incontrôlée, ne fonctionnent plus comme des cellules immunitaires normales et s'accumulent dans les ganglions lymphatiques et les organes. Il en résulte une diminution de la capacité de l'organisme à se défendre contre les agents pathogènes et l'apparition de divers symptômes.

Les lymphomes sont classés en deux grandes catégories : les lymphomes de Hodgkin et les lymphomes non hodgkiniens (LNH). Le **lymphome de Hodgkin** le plus fréquent est le lymphome de Hodgkin classique. Parmi les **lymphomes non hodgkiniens** les plus courants figurent le lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB), le lymphome folliculaire et le lymphome de la zone marginale. Il existe plus de 80 formes différentes de cancers des ganglions lymphatiques. Il est donc important de connaître le type précis de lymphome dont on est atteint, car l'évolution de la maladie dépend fortement du sous-type : certains lymphomes sont agressifs et évoluent rapidement, tandis que d'autres sont indolents et progressent lentement.

Les symptômes généraux d'un lymphome comprennent notamment une augmentation de volume des ganglions lymphatiques (au niveau du cou, des aisselles ou de l'aine), de la fièvre, des sueurs nocturnes, une perte de poids inexplicable, de la fatigue et parfois des démangeaisons ou un essoufflement. Par ailleurs, les personnes atteintes d'un lymphome de Hodgkin peuvent ressentir des douleurs au niveau des ganglions lymphatiques après la consommation d'alcool. Le diagnostic repose sur une combinaison d'examen. Une biopsie d'un ganglion lymphatique augmenté de volume est souvent nécessaire afin de déterminer la nature des cellules anormales. Des analyses sanguines, un examen de la moelle osseuse et des examens d'imagerie médicale (CT-scan, PET-scan) sont ensuite réalisés afin de déterminer le stade de la maladie.

Le traitement dépend du sous-type, de l'agressivité et de l'étendue de la maladie. Pour de nombreux lymphomes non hodgkiniens, une association de chimiothérapie

et d'immunothérapie (par exemple le rituximab) constitue le traitement standard. Dans le lymphome de Hodgkin, on opte le plus souvent pour une combinaison de chimiothérapie et de radiothérapie. Certains patients atteints de lymphome peuvent également être candidats à une greffe de cellules souches. En l'absence de symptômes, une stratégie de « surveillance active » (watch and wait) peut toutefois être envisagée dans les lymphomes à évolution lente. De nouveaux traitements, tels que les thérapies ciblées et la thérapie par cellules CAR-T, offrent des options supplémentaires, en particulier pour les lymphomes difficiles à traiter ou récidivants.

Associations de patients



**Action Lymphome
Wallonie-Bruxelles ASBL**
www.alwb.be



Hodgkin en non-Hodgkin vzw
www.hodgkinvzw.be



**Lymfklierkanker Vereniging
Vlaanderen vzw**
www.lymfklierkanker.be



Wildgroeï vzw
www.wildgroeï-vzw.be



Macroglobulinémie de Waldenström (MW)

La macroglobulinémie de Waldenström (MW), également appelée maladie de Waldenström, est une forme rare et à évolution lente de lymphome non hodgkinien (cancer des ganglions lymphatiques), qui survient le plus souvent chez les personnes âgées. Vous trouverez également davantage d'informations sur les lymphomes dans la section consacrée aux cancers des ganglions lymphatiques de cette brochure.

Dans la MW, certains globules blancs (lymphocytes) produisent une quantité excessive d'un anticorps anormal, à savoir l'immunoglobuline M (IgM). Cet excès d'IgM rend le sang plus visqueux (hyperviscosité), ce qui ralentit la circulation sanguine et peut entraîner divers symptômes. Parallèlement, les cellules cancéreuses présentes dans la moelle osseuse perturbent la production normale des cellules sanguines.

La MW peut rester asymptomatique pendant de nombreuses années. Lorsque la maladie progresse, elle s'accompagne souvent de symptômes généraux, tels que la fatigue, la perte de poids, la fièvre et les sueurs nocturnes. Une diminution des cellules sanguines saines peut également entraîner une anémie (se manifestant par une fatigue et un essoufflement), une susceptibilité accrue aux infections ou une tendance plus marquée aux ecchymoses. L'hyperviscosité du sang liée à l'excès d'IgM peut également provoquer des étourdissements, des maux de tête, une vision trouble ou des saignements de nez. Dans certains cas, une atteinte des nerfs des mains et des pieds peut survenir, entraînant des picotements ou une perte de sensibilité.

Le diagnostic de la MW repose sur des analyses sanguines mettant en évidence un taux élevé d'IgM et la présence d'un anticorps anormal (monoclonal). Une ponction de la moelle osseuse est également réalisée afin de confirmer la présence de cellules cancéreuses. Des examens d'imagerie peuvent par ailleurs être utilisés pour évaluer l'atteinte éventuelle des différents organes.

Tous les patients atteints de la macroglobulinémie de Waldenström (MW) ne nécessitent pas un traitement immédiat. En l'absence de symptômes, une stratégie de "surveillance active" (watch and wait) est donc souvent adoptée, avec des contrôles réguliers. Dès l'apparition de symptômes gênants, un traitement ciblé peut être instauré. Il s'agit concrètement d'inhibiteurs de la BTK, éventuellement associés

au rituximab. Chez certains patients, une chimiothérapie ou une greffe de cellules souches peut également être envisagée.

En cas d'épisode aigu d'hyperviscosité, une plasmaphérèse est réalisée : le sang est filtré en dehors de l'organisme afin d'éliminer rapidement l'excès d'IgM, puis il est immédiatement réinjecté au patient.

Bien que la MW ne soit souvent pas curable, il existe des options thérapeutiques efficaces permettant de contrôler la maladie sur le long terme et de préserver une bonne qualité de vie.

Associations de patients



CMP Vlaanderen vzw
www.cmpvlaanderen.be



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw
www.lymfklierkanker.be



Wildgroeï vzw
www.wildgroeï-vzw.be



Myélome multiple (MM)

Le myélome multiple (MM), également appelé maladie de Kahler, est un cancer du sang qui se développe dans la moelle osseuse à partir des plasmocytes. En situation normale, ces cellules produisent des anticorps qui protègent l'organisme contre les infections. Dans le MM, les plasmocytes deviennent cancéreux, se multiplient de manière incontrôlée et produisent une protéine anormale, appelée protéine monoclonale. Cette production anormale perturbe la formation normale des cellules sanguines, endommage les os et peut affecter les reins.

Le MM survient principalement chez les personnes âgées de plus de 65 ans et touche légèrement plus souvent les hommes. Il peut être précédé par une gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) ou par un myélome indolent (« smouldering myeloma »). Les principaux symptômes du myélome multiple sont souvent résumés par l'acronyme CRAB : une augmentation du calcium dans le sang (C = calcium), une atteinte rénale (R = renal), une anémie (A = anemia) et des lésions osseuses (B = bone). Les symptômes typiques comprennent des douleurs osseuses ou des fractures, de la fatigue, un essoufflement, des infections à répétition, l'apparition de bleus et, dans certains cas, une confusion ou des étourdissements dus à un excès de calcium ou à une augmentation de la viscosité du sang.

Le diagnostic du MM repose sur des analyses de sang et d'urine visant à détecter la protéine anormale (protéine monoclonale). Ces examens sont complétés par un prélèvement de la moelle osseuse et par des examens d'imagerie médicale, tels que la radiographie, un examen par résonance magnétique (IRM) ou un examen combinant un traceur avec un scanner corporel (TEP-TDM), afin d'évaluer l'étendue de la maladie et les lésions osseuses.

Le MM est rarement curable, mais les traitements actuels permettent généralement de contrôler la maladie sur le long terme. Le traitement initial peut être intensif ou non intensif, en fonction de l'âge et de l'état général du patient. Dans les deux cas, le traitement repose sur une association de trois à quatre médicaments contre le myélome, tels que des inhibiteurs du protéasome, des agents immunomodulateurs, des anticorps monoclonaux et des corticostéroïdes. Le traitement intensif utilise des doses plus élevées de ces médicaments et peut, selon l'âge et la condition physique du patient, être suivi d'une greffe autologue de cellules souches, réalisée à partir des propres cellules du patient.

Chez la majorité des patients, le MM finit par réapparaître. Dans ce cas, de nouvelles options thérapeutiques peuvent être envisagées, telles que la thérapie par cellules CAR-T et les anticorps bispécifiques.

En complément des traitements contre le myélome, des traitements de soutien peuvent aider à soulager certains symptômes. Ceux-ci peuvent notamment inclure des traitements visant à renforcer les os, une radiothérapie pour soulager les douleurs osseuses, une dialyse en cas d'atteinte rénale ou encore une plasmaphérese en cas d'excès de protéine monoclonale.

Associations de patients



CMP Vlaanderen vzw

www.cmpvlaanderen.be



Mymu Wallonie-Bruxelles ASBL

www.myelome.be



Wildgroei vzw

www.wildgroei-vzw.be



Néoplasmes myéloprolifératifs (NMP)

Les néoplasmes myéloprolifératifs (NMP) constituent un groupe d'affections rares de la moelle osseuse. Ils se caractérisent par une production excessive de cellules sanguines due à des altérations génétiques des cellules souches. Selon le type de NMP, on parlera d'un excès de globules rouges, de globules blancs, de plaquettes ou d'une combinaison de ces éléments. Dans certains cas, ces cellules présentent un fonctionnement altéré. Les NMP évoluent généralement lentement et peuvent rester stables pendant de nombreuses années. Ainsi, certains patients présentent des anomalies des valeurs sanguines depuis plus de dix ans sans que celles-ci n'aient fait l'objet d'un diagnostic spécifique.

Les principaux types de NMP sont la thrombocytémie essentielle (TE), la myélofibrose (MF) et la polyglobulie de Vaquez (PV). La leucémie myéloïde chronique (LMC) fait également partie des NMP, mais elle est abordée plus avant. Le diagnostic des NMP repose sur des analyses sanguines, complétées par un examen de la moelle osseuse et des tests génétiques.

Dans le cadre d'une **thrombocytémie essentielle**, la moelle osseuse produit un excès de plaquettes. Le risque de formation de caillots sanguins pouvant entraîner, par exemple, une thrombose, un accident vasculaire cérébral ou une embolie pulmonaire est accru. Paradoxalement, un nombre extrêmement élevé de plaquettes peut également provoquer des troubles hémorragiques. De nombreux patients présentent une mutation du gène JAK2, CALR ou MPL.

La **polyglobulie de Vaquez** se caractérise par une production excessive de globules rouges. Celle-ci entraîne une élévation du taux d'hémoglobine ou de l'hématocrite, rendant le sang plus visqueux et augmentant le risque de thrombose. La PV présente des symptômes tels que des maux de tête, des étourdissements, des démangeaisons après une douche chaude et une augmentation du volume de la rate.

Enfin, la **myélofibrose** se distingue par une fibrose (formation de tissu cicatriciel) de la moelle osseuse, entraînant une production insuffisante de cellules sanguines saines. Elle conduit à une anémie, une tendance aux saignements, des infections et une augmentation du volume de la rate, parfois accompagnée de troubles abdominaux.

Le traitement des NMP vise à réduire le risque de complications, telles que la thrombose, à soulager les symptômes et à améliorer la qualité de vie. Chez les patients atteints de TE et de MF présentant un risque thrombotique accru, une faible dose d'aspirine est souvent utilisée, tandis que dans la PV, une phlébotomie (saignée) peut être prescrite. Lorsque ces mesures sont insuffisantes, des médicaments destinés à freiner la production des cellules sanguines peuvent être administrés, tels que l'hydroxycarbamide, l'interféron ou les inhibiteurs de JAK2. Dans la MF, des inhibiteurs de JAK2 sont fréquemment utilisés en complément des traitements de soutien. Seule la greffe de cellules souches permet une guérison, mais cette option n'est envisageable que chez des patients en bonne condition générale.

Associations de patients



MPN België vzw
www.mpnbelgie.be



NMP Belgique ASBL
www.nmpbelgique.be



Purpura thrombocytopénique thrombotique (PTT)

Le purpura thrombocytopénique thrombotique (PTT) n'est pas un cancer du sang, mais une maladie hématologique rare et grave caractérisée par la formation de petits caillots sanguins dans les plus petits vaisseaux de l'organisme. Ces caillots peuvent obstruer l'apport sanguin vers des organes vitaux, tels que le cerveau, le cœur et les reins. Il en résulte un apport insuffisant en oxygène, pouvant entraîner des lésions organiques. Par conséquent, la coagulation excessive observée dans le PTT entraîne une consommation importante de plaquettes, ce qui augmente le risque d'écchymoses et de saignements.

Dans certains cas, le PTT est d'origine héréditaire. C'est notamment le cas lorsque la personne hérite d'un gène ADAMTS13 défectueux de chacun de ses parents. Plus fréquemment, le PTT est une affection acquise (non congénitale), dans laquelle l'organisme développe des anticorps qui inhibent l'enzyme ADAMTS13. La maladie touche principalement les adultes âgés de 20 à 50 ans et peut survenir plus fréquemment pendant la grossesse ou chez les personnes vivant avec le VIH.

Les symptômes du PTT apparaissent souvent de manière brutale. Les signes typiques comprennent de petits points rouges ou violacés sur la peau (pétéchies), des hématomes plus étendus (purpura), une fatigue extrême, de la fièvre et un essoufflement. Le PTT peut également s'accompagner de manifestations neurologiques, telles que des maux de tête sévères, des troubles de la parole, une confusion ou même un accident vasculaire cérébral. Des nausées, des douleurs abdominales ou une jaunisse peuvent également être observées.

Le diagnostic du PTT repose sur des analyses sanguines, permettant notamment d'évaluer le nombre de plaquettes et la morphologie des globules rouges. Toutefois, un test spécifique mesurant l'activité de l'enzyme ADAMTS13 est nécessaire pour confirmer le diagnostic.

Le traitement standard du PTT consiste en des échanges plasmatiques, au cours desquels le plasma du patient est retiré et remplacé par du plasma sain. Cette procédure permet de réduire le risque de formation de nouveaux caillots et de

corriger le déficit en ADAMTS13. Chez les patients atteints de PTT acquis ne répondant pas suffisamment aux échanges plasmatiques, des traitements immunosuppresseurs tels que les corticostéroïdes ou le rituximab sont souvent administrés. Par ailleurs, la formation de caillots peut être davantage prévenue grâce à l'utilisation d'un nanocorps appelé caplacizumab. Dans de rares cas, une intervention chirurgicale visant à retirer la rate (splénectomie) peut être nécessaire.

Association de patients



TTP community
www.ttpcommunity.be



Thrombocytopénie immune (PTI)

La thrombocytopénie immune (PTI), également appelée purpura thrombocytopénique immunologique, est une affection caractérisée par un nombre insuffisant de plaquettes dans le sang. Ces plaquettes sont essentielles, car elles jouent un rôle central dans la coagulation sanguine. Dans la PTI, le système immunitaire reconnaît à tort les plaquettes comme des éléments “étrangers” et les détruit. La PTI peut également être secondaire à une autre maladie, telle qu’une infection chronique ou une maladie auto-immune. La PTI est une maladie du sang, mais elle ne constitue pas un cancer du sang.

La PTI peut être aiguë ou chronique. La **forme aiguë** survient le plus souvent chez les jeunes enfants (âgés de 2 à 6 ans) et apparaît fréquemment à la suite d’une infection virale, comme la varicelle. Les symptômes apparaissent brutalement, mais disparaissent généralement spontanément en quelques semaines. Dans ces cas aigus, un traitement n’est souvent pas nécessaire et la maladie récidive rarement. La **forme chronique** de la PTI peut survenir à tout âge et touche légèrement plus souvent les femmes. Elle peut persister pendant de nombreuses années ou réapparaître de manière intermittente, ce qui nécessite un suivi régulier par un hématologue.

Certaines personnes atteintes de PTI ne présentent aucun symptôme. Chez d’autres, le faible nombre de plaquettes peut toutefois entraîner des manifestations hémorragiques. Les symptômes typiques comprennent l’apparition facile de bleus, des saignements de nez, des saignements des gencives, des règles abondantes ou la présence de sang dans les urines ou les selles. De petits points rouges ou violacés peuvent également apparaître sur la peau (pétéchies). Lorsque ces pétéchies confluent, elles forment des taches plus larges, rouges, violacées ou brunâtres, appelées “purpura”.

Il n’existe actuellement aucun test diagnostique permettant de confirmer avec certitude la PTI. Le diagnostic est donc posé par exclusion des autres causes possibles. Un examen sanguin complet est toujours nécessaire, souvent complété par des tests supplémentaires afin de rechercher des infections ou d’autres affections, et parfois par une aspiration et une biopsie de la moelle osseuse.

Un traitement de la PTI n’est généralement indiqué que lorsque le taux de plaquettes est très bas (inférieur à 20 000–30 000 par μL de sang) ou lorsque le patient présente des symptômes hémorragiques. Chez les enfants, un traitement n’est le plus souvent pas nécessaire, tandis qu’il est plus fréquemment requis chez les adultes. Le traitement vise à stimuler la production de plaquettes et à inhiber le système immunitaire responsable de leur destruction. Dans certains cas, l’ablation chirurgicale de la rate (splénectomie) peut également être envisagée, la rate jouant un rôle important dans la destruction des plaquettes.

Association de patients



ITP-PTI Belgium vzw / ASBL
www.itpptibelgium.be



Le traitement des maladies du sang

Après le diagnostic d'une maladie du sang, la question du traitement approprié et de l'impact de celui-ci sur la vie quotidienne se pose rapidement. Bien que chaque affection soit unique et que la prise en charge soit souvent personnalisée, certains principes et traitements reviennent fréquemment. Ce chapitre propose un bref aperçu de ces principes ainsi que des principales thérapies utilisées dans le traitement des maladies du sang.

● Conjugés anticorps-médicament (ADC)

Dans un conjugué anticorps-médicament (ADC), un anticorps monoclonal est lié à une chimiothérapie. Cela permet d'administrer la substance toxique de manière ciblée, précisément là où elle est nécessaire. Parmi les exemples figurent le brentuximab vedotin (lymphomes de Hodgkin et non hodgkiniens), le gemtuzumab ozogamicine (LMA) et l'inotuzumab vedotin (LLA). Bien que les ADC agissent de façon plus ciblée, ils peuvent entraîner des effets indésirables, tels qu'une diminution des cellules sanguines, de la fatigue, des nausées et des infections. Certains médicaments peuvent provoquer des effets secondaires spécifiques, comme des atteintes nerveuses (brentuximab) ou des troubles oculaires (belantamab).

● Anticorps bispécifiques

Les anticorps bispécifiques sont des anticorps monoclonaux particuliers capables de se lier simultanément à deux cibles : une cellule cancéreuse et une cellule T du système immunitaire. Ils aident ainsi l'organisme à détruire les cellules cancéreuses de manière ciblée. Parmi les exemples figurent le blinatumomab (leucémie lymphoblastique aiguë), le teclistamab (myélome multiple) et le mosunétuzumab (lymphome folliculaire). Ils offrent de nouvelles possibilités thérapeutiques lorsque les traitements antérieurs se sont révélés inefficaces. Les effets indésirables possibles comprennent notamment de la fièvre, une hypotension ou des difficultés respiratoires dues à une réaction immunitaire excessive (CRS = syndrome de relargage des cytokines, parfois accompagné de fièvre, d'hypotension et de détresse respiratoire), ainsi que, dans certains cas, des troubles neurologiques (tels que confusion ou troubles de la parole), des infections et une diminution des cellules sanguines.

● Thérapie par cellules CAR-T

La thérapie par cellules CAR-T est une forme d'immunothérapie dans laquelle les lymphocytes T du patient sont modifiés en laboratoire afin de leur faire exprimer un récepteur spécifique (CAR) capable de reconnaître et de détruire les cellules cancéreuses. Après leur réinjection, ces cellules peuvent se multiplier et attaquer les cellules tumorales de manière ciblée. Le traitement par cellules CAR-T est souvent très efficace, mais il peut également entraîner des effets indésirables, tels que des réactions allergiques, un syndrome de relargage des cytokines (fièvre, hypotension, détresse respiratoire), des troubles neurologiques (confusion, troubles de l'écriture ou de la parole, crises convulsives) ainsi qu'un risque accru d'infections. Il est important de noter que la thérapie par cellules CAR-T n'est pas utilisée ni remboursée pour toutes les maladies du sang.

● Chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement qui utilise des médicaments puissants afin de détruire les cellules à division rapide en endommageant leur ADN. Comme les cellules cancéreuses se divisent plus rapidement que les cellules saines, elles y sont particulièrement sensibles. La chimiothérapie est également utilisée en préparation à une greffe de cellules souches. Bien qu'elle soit souvent efficace, la chimiothérapie entraîne fréquemment des effets indésirables, tels que des nausées, de la fatigue, une chute des cheveux et un risque accru d'infections. Par ailleurs, des atteintes à long terme des organes, des nerfs ou de la fertilité peuvent survenir.

● Thérapie ciblée

La thérapie ciblée est un traitement anticancéreux qui vise spécifiquement des altérations génétiques ou des protéines permettant aux cellules cancéreuses de croître et de survivre. En agissant de manière plus précise que la chimiothérapie, elle entraîne généralement moins de dommages aux cellules saines, bien que des effets indésirables restent possibles. Parmi les exemples figurent les inhibiteurs de la tyrosine kinase (tels que l'imatinib dans la leucémie myéloïde chronique), les inhibiteurs de la BTK (comme l'ibrutinib, le zanubrutinib et l'acalabrutinib dans la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström) et les inhibiteurs de BCL-2 (tels que le vénétoclax, qui réactive les mécanismes de mort cellulaire des

cellules cancéreuses). D'autres formes de thérapie ciblée comprennent les anticorps monoclonaux, les conjugués anticorps-médicament (ADC), les inhibiteurs du protéasome, les anticorps bispécifiques et les immunothérapies.

● **Agents hypométhylants**

Les agents hypométhylants (AHM) sont des médicaments anticancéreux capables d'influencer l'activité de certains gènes. Normalement, des groupes méthyles présents sur l'ADN permettent d'activer ou d'inhiber l'expression de certains gènes. Dans les cellules cancéreuses, ce mécanisme est souvent perturbé, ce qui favorise leur survie. Les agents hypométhylants, tels que l'azacitidine, inhibent l'enzyme ADN-méthyltransférase et contribuent ainsi à freiner la croissance cellulaire anormale. Les AHM sont généralement bien tolérés, mais peuvent provoquer des effets indésirables, tels que des nausées, des éruptions cutanées, des maux de tête, des douleurs musculaires et de la fièvre.

● **Inhibiteurs des points de contrôle immunitaire**

Le système immunitaire comporte des points de contrôle (checkpoints) qui freinent l'activité des lymphocytes T afin d'éviter des dommages aux cellules saines. Les cellules cancéreuses exploitent ce mécanisme en exprimant en grande quantité des protéines partenaires des checkpoints, ce qui leur permet d'échapper à la destruction par le système immunitaire. Les inhibiteurs des points de contrôle immunitaires (immune checkpoint inhibitors, ICI), tels que le nivolumab et le pembrolizumab, bloquent cette interaction, permettant ainsi aux lymphocytes T d'attaquer à nouveau les cellules cancéreuses. Les ICI sont notamment utilisés dans le traitement du lymphome de Hodgkin classique. Bien qu'ils soient moins toxiques que la chimiothérapie, les ICI peuvent également provoquer des effets indésirables, tels que des éruptions cutanées, de la diarrhée ou de la fatigue, et plus rarement des inflammations graves des organes ou du système nerveux.

● **Agents immunomodulateurs**

Le système immunitaire comporte des points de contrôle (checkpoints) qui

freinent l'activité des lymphocytes T afin d'éviter des dommages aux cellules saines. Les cellules cancéreuses exploitent ce mécanisme en exprimant en grande quantité des protéines partenaires des checkpoints, ce qui leur permet d'échapper à la destruction par le système immunitaire. Les inhibiteurs des points de contrôle immunitaire (ICI), tels que le nivolumab et le pembrolizumab, bloquent cette interaction et permettent ainsi aux lymphocytes T d'attaquer à nouveau les cellules cancéreuses. Les ICI sont notamment utilisés dans le traitement du lymphome de Hodgkin classique. Bien qu'ils soient généralement moins toxiques que la chimiothérapie, les ICI peuvent également entraîner des effets indésirables, tels que des éruptions cutanées, des diarrhées ou de la fatigue, et plus rarement des inflammations sévères d'organes ou du système nerveux.

● **Anticorps monoclonaux**

Les anticorps monoclonaux (mAb) sont des protéines produites en laboratoire qui ciblent des récepteurs spécifiques présents à la surface des cellules cancéreuses. Ils permettent ainsi de bloquer la croissance de ces cellules et de faciliter leur élimination par le système immunitaire. Parmi les exemples figurent le rituximab et l'obinutuzumab (ciblant le CD20 et utilisés dans les lymphomes non hodgkiniens et la leucémie lymphoïde chronique), ainsi que le daratumumab et l'isatuximab (ciblant le CD38 et utilisés dans le myélome multiple). Les effets indésirables possibles comprennent notamment des réactions allergiques, des problèmes cutanés, des diarrhées, de la fatigue, des symptômes pseudo-grippaux et des nausées.

● **Inhibiteurs du protéasome**

Les inhibiteurs du protéasome (IP) bloquent le « système d'élimination des déchets » des cellules, ce qui entraîne une accumulation de protéines excédentaires et provoque la mort des cellules cancéreuses. Les IP jouent un rôle important dans le traitement du myélome multiple, avec des médicaments tels que le bortézomib, le carfilzomib et l'ixazomib. Les effets indésirables des IP comprennent notamment des nausées, de la diarrhée ou de la constipation, des douleurs dorsales, une rétention hydrique, une diminution du nombre de plaquettes (entraînant des ecchymoses ou des saignements) ainsi que des atteintes des nerfs périphériques.

● Radiothérapie

La radiothérapie utilise une forte dose de rayonnements afin de détruire les cellules cancéreuses ou de ralentir leur croissance. Elle peut être utilisée à des fins curatives, préventives ou palliatives. Grâce aux techniques modernes, les rayonnements peuvent être administrés de manière de plus en plus ciblée, ce qui permet de réduire les dommages aux tissus sains. Dans certains cas, une irradiation corporelle totale est également utilisée avant une greffe de cellules souches. Les effets secondaires possibles incluent des irritations cutanées, de la fatigue, des nausées, de la diarrhée et une chute des cheveux. Ces effets indésirables sont toutefois le plus souvent temporaires et traitables. En cas d'irradiation corporelle totale, la fertilité peut également être affectée.

● Greffe de cellules souches (GCS)

Une greffe de cellules souches (GCS) est un traitement qui consiste à remplacer des cellules souches malades par des cellules souches saines. Elle peut permettre de guérir certaines maladies du sang ou de les maintenir durablement sous contrôle. Le plus souvent, les cellules souches sont prélevées dans le sang au moyen d'une procédure relativement simple appelée apherèse ; plus rarement, elles sont prélevées directement dans la moelle osseuse. Il existe deux types de greffe de cellules souches : lors d'une greffe autologue, le patient reçoit ses propres cellules souches après une chimiothérapie à haute dose ; lors d'une greffe allogénique, les cellules souches proviennent d'un donneur. Cette option offre une protection supplémentaire contre la rechute de la maladie, mais peut également entraîner des effets indésirables, tels que le rejet (maladie du greffon contre l'hôte, ou GVH). Un donneur compatible est recherché au sein de la famille ou via des registres internationaux de donneurs.

Associations de patients



Chimères ASBL
www.chimeresasbl.be



Lotuz vzw
www.lotuz.be



Maladies du sang chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes (AJA)

Les maladies hématologiques, telles que la drépanocytose, les leucémies, les lymphomes, le myélome multiple ou des maladies du sang plus rares, peuvent également toucher les enfants, les adolescents et les jeunes adultes (AJA). Un diagnostic posé à cette période de la vie est souvent particulièrement bouleversant. Il s'agit en effet d'une phase où les études, le travail, les relations et la construction de l'avenir occupent une place centrale. La confrontation à une maladie grave vient soudainement remettre ces projets en question.

Le traitement des maladies hématologiques chez les enfants et les AJA peut être très intensif et de longue durée, avec d'importantes conséquences physiques et émotionnelles. En plus des soins médicaux, des thématiques telles que la fertilité, la sexualité, les relations sociales et la transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes jouent un rôle crucial. L'impact de la maladie et de ses traitements sur les études, le travail et l'autonomie est également considérable.

Ces dernières années, les possibilités thérapeutiques pour de nombreuses maladies hématologiques se sont nettement améliorées, notamment grâce à la chimiothérapie, aux thérapies ciblées, à l'immunothérapie et à la transplantation de cellules souches. Au-delà de l'augmentation des chances de survie, une attention croissante est également accordée à la qualité de vie et au soutien psychosocial des jeunes patients.

Les AJA se trouvent souvent dans une « position intermédiaire » : trop âgés pour les services pédiatriques, mais pas encore pleinement intégrés dans les soins adultes classiques. Afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de ces patients, de plus en plus de programmes AJA spécialisés sont mis en place. Ces programmes associent les soins médicaux à un accompagnement en matière d'études, de travail, de relations et de résilience mentale. Outre les médecins et les infirmiers, les psychologues, les assistants sociaux et les associations de patients y jouent également un rôle important. Certains hôpitaux proposent des soins AJA spécialisés et sont reconnus comme hôpitaux de référence pour ce public.

Association de patients



vzw Supernils
www.supernils.be



L'importance des associations de patients

Les associations de patients constituent une source précieuse d'information et de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie du sang. Elles offrent des explications claires sur la maladie, les traitements et le suivi, ainsi que des conseils pratiques utiles au quotidien. Leur véritable force réside dans les liens qu'elles permettent de créer : entrer en contact avec d'autres personnes confrontées à des situations similaires peut apporter du réconfort, un sentiment de reconnaissance et de nouvelles perspectives. Les proches peuvent également y trouver une écoute attentive et de la compréhension.

Les associations de patients s'engagent aussi à défendre les intérêts des patients et veillent à ce que leur voix soit entendue auprès des décideurs politiques et dans la recherche scientifique. Elles organisent régulièrement des séances d'information, des activités et des moments de rencontre qui contribuent à renforcer le sentiment d'appartenance et d'autonomisation.

Scannez les codes QR de cette brochure et découvrez dès à présent les associations de patients auprès desquelles vous pouvez trouver des informations fiables, du soutien et des échanges avec des personnes vivant une situation similaire à la vôtre. Il est vivement recommandé de prendre contact avec ces associations : vous n'avez pas à parcourir ce chemin seul.

Vous ne trouvez pas en Belgique d'association de patients pour votre maladie du sang ? Il en existe peut-être une aux Pays-Bas ou en France. Ou souhaitez-vous en créer une vous-même ? D'autres associations belges de patients et la Luss (www.luss.be) se feront un plaisir de vous accompagner avec des conseils et un soutien. Vous souhaitez vous-même aider d'autres patients et/ou des professionnels de santé ? Vous pouvez toujours rejoindre une association de patients existante ou suivre une formation pour devenir patient expert auprès d'Eupati (www.eupati.eu) ou du Patient Expert Center (www.patientexpertcenter.be/fr).



www.luss.be



www.eupati.eu



www.patientexpertcenter.be

Belgian Hematology Society (BHS)

Cette brochure a été réalisée en collaboration avec le comité des patients de la BHS, un comité au sein de la Belgian Hematology Society (BHS).

Ce comité réunit des associations belges de patients atteints de maladies hématologiques et des professionnels de la santé spécialisés dans les maladies du sang. Leur objectif commun est d'améliorer en permanence les soins et le soutien apportés aux personnes atteintes d'une affection hématologique.

La BHS est une association professionnelle qui compte plus de 500 membres : hématologues, internistes, biologistes, infirmiers, scientifiques et représentants d'associations de patients. Ensemble, ils s'engagent en faveur d'une meilleure prise en charge, de la recherche et de l'information concernant les maladies hématologiques.

Vous trouverez davantage d'informations, notamment différentes brochures sur les maladies du sang et leurs traitements, sur le site www.bhs.be/fr.



www.bhs.be



BHS

Belgian Hematology Society

De Belgian Hematology Society is een beroepsvereniging die bestaat uit meer dan 500 leden: internisten, biologen, verpleegkundigen, wetenschappers en patiëntenorganisaties met een specifieke interesse in hematologische aandoeningen.

Belgian Hematology Society
479 Chaussée de Louvain
1030 Schaerbeek

www.bhs.be