



QUAND JE ME REGARDE, JE PENSE QU'IL A ÉTÉ IMPORTANT DE PRENDRE UN PEU DE TEMPS POUR COMPRENDRE OU ACCEPTER LE DIAGNOSTIC DE LA LLC. POUR LE MOMENT, JE VAIS BIEN, JE VEUX PROFITER DE LA VIE ET CONTINUER À FAIRE CE QUE JE FAISAIS AVANT AVEC MA FAMILLE ET MES AMIS.

ANNICK

TROUVEZ DU SOUTIEN ET LES RÉPONSES À VOS QUESTIONS SUR:

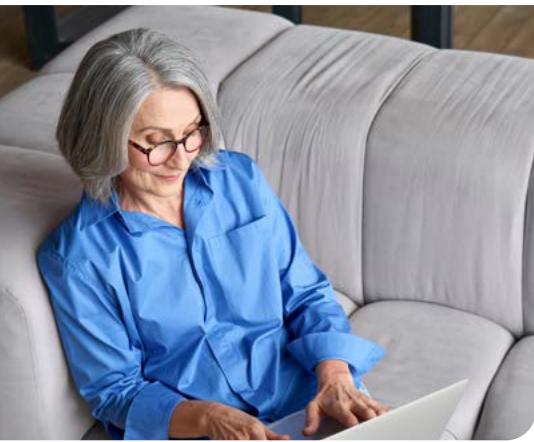
WWW.LEVENMET-VIVREAVEC.BE/FR/LLC.HTML



facebook.com/vivreavecunellc.belfr

AstraZeneca 

VIVRE AVEC LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE (LLC)



Ce deuxième numéro sur 'la vie avec une LLC' répond à différents thèmes qui n'ont pas été abordés dans la première édition. Vous y trouverez entre autres des informations sur le 'watch and wait', les effets secondaires des traitements ou encore l'onco-cardiologie.

Le site web «Vivre Avec» est dédié à la leucémie lymphoïde chronique (LLC), la forme la plus courante de leucémie (cancer du sang) chez les adultes en Belgique et au Luxembourg. Des personnes atteintes de la LLC partagent leur expérience de la maladie et du traitement et expliquent comment elles vivent avec leur cancer. Les causes, les facteurs de risque, les symptômes ainsi que les diagnostics et les traitements y sont aussi abordés de manière à la fois simple et claire.

«Vivre Avec» vous prodiguera des conseils et des informations qui pourront vous aider, vous et vos proches, à surmonter cette épreuve. Vous y trouverez aussi des moyens pour entrer en contact avec d'autres personnes ou vous impliquer dans la communauté «Vivre Avec».

Enfin, une large section du site web est dédiée aux questions fréquemment posées et vous apportera des réponses claires et concises.

TABLES DES MATIÈRES

PAGE	3	LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE EN QUELQUES MOTS
	5	LA FATIGUE: UN SYMPTÔME COURANT
	6	DIAGNOSTIC
	7	WATCH AND WAIT
	9	LE TÉMOIGNAGE D'ANNICK
	10	LA VACCINATION
	11	LES TRAITEMENTS
	12	L'INFIRMIÈRE EN ONCOLOGIE
	13	L'ONCO-CARDIOLOGIE
	14	LA LLC RÉCIDIVANTE
	15	MON ÉQUIPE SOIGNANTE
	17	UNE ALIMENTATION SAINE
	18	TOUS AU SPORT

www.levenmet-vivreavec.be/fr/llc

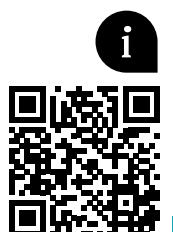


facebook.com/vivreavecunellc.belfr



Les informations contenues dans ce magazine et sur le site web sont fournies par AstraZeneca à des fins éducatives et ne doivent aucunement remplacer les entretiens avec votre médecin ou professionnel de la santé. Ces informations ne doivent pas être utilisées pour le diagnostic ou le traitement d'un problème de santé ou d'une maladie. Si vous avez des questions sur votre état de santé, parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien. Ces informations sont destinées aux consommateurs belges et luxembourgeois.

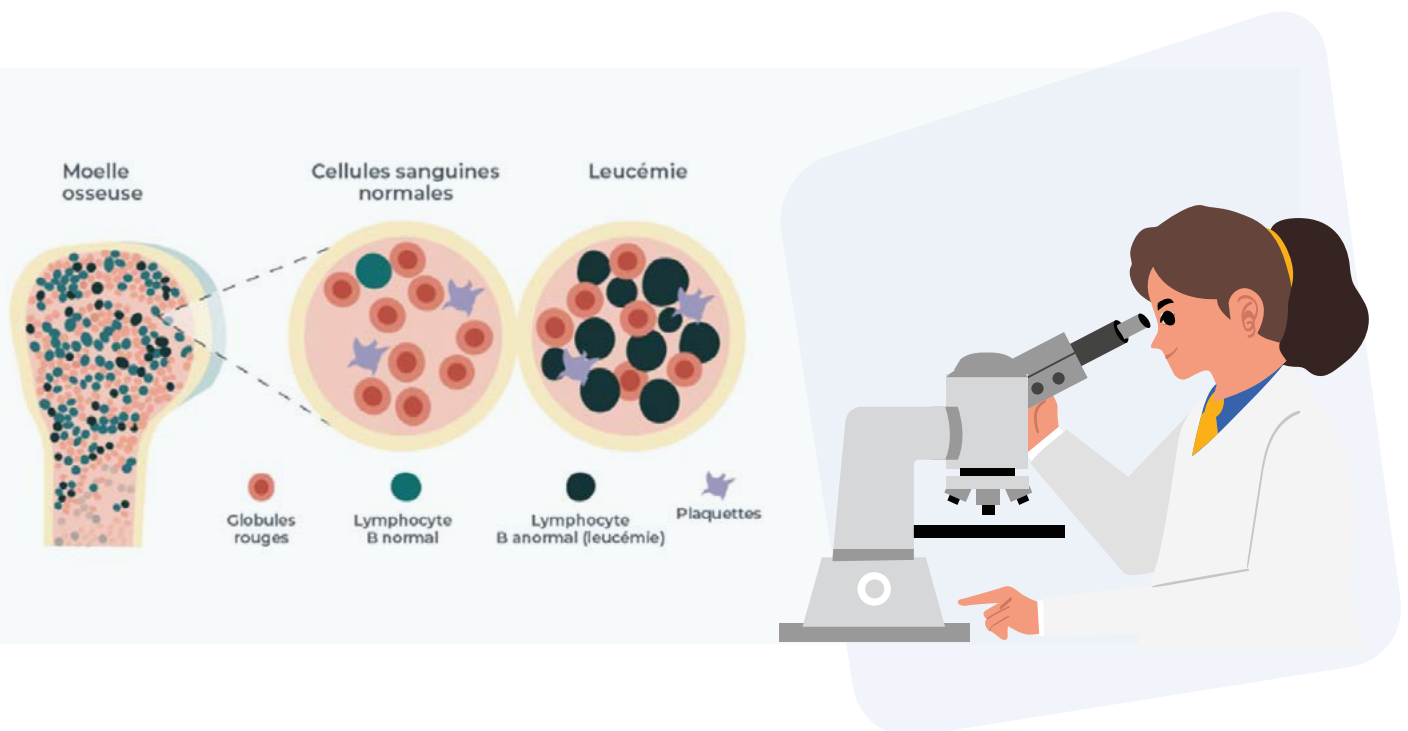
Envie d'en savoir plus ? **Scanner ce code QR**
ou contactez-nous via la page facebook: **facebook.com/vivreavecunellc.belfr**



LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE EN QUELQUES MOTS !

La **leucémie lymphoïde chronique** (ou LLC) est la **forme la plus courante de leucémie** (cancer du sang) chez les adultes en Occident. Elle reste une maladie rare. La LLC prend naissance dans les globules blancs de la moelle osseuse (plus précisément dans les lymphocytes) et peut se propager aux ganglions lymphatiques qui sont principalement situés juste sous la peau dans le cou, sous les bras, et dans l'aîne ou à des organes tels que la rate ou le foie. C'est une maladie à progression lente. Elle peut **rester stable pendant de nombreuses années** sans nécessiter de traitement immédiat.

La LLC est liée aux lymphocytes B (ou cellules B), un type de globules blancs qui se forment dans la moelle osseuse et sont libérés dans la circulation sanguine. Les lymphocytes B fabriquent des anticorps qui contribuent à protéger l'organisme contre les infections et les maladies. Dans la LLC, il y a des lymphocytes B anormaux qui prennent la place des autres cellules saines de la moelle osseuse (comme les globules rouges, les autres globules blancs et les plaquettes).



Différence avec la Leucémie Lymphoïde Aigüe (LLA)

La LLA est une maladie à progression rapide nécessitant un traitement immédiat. Elle se développe en quelques semaines ou mois. Elle peut toucher les personnes de tout âge, mais elle est plus fréquente chez les enfants. C'est la leucémie la plus courante chez les enfants. Le traitement de la LLA est intensif et comprend généralement la chimiothérapie, la radiothérapie (dans certains cas), les thérapies ciblées et parfois la greffe de moelle osseuse.

En résumé, la **LLC** est une **maladie à progression lente** touchant principalement les adultes âgés et souvent surveillée sans traitement immédiat, tandis que la **LLA** est une **maladie à progression rapide** nécessitant un traitement urgent, touchant les enfants et les adultes.

Qui est à risque de développer une LLC ?

- ◆ Le risque de développer une LLC augmente avec l'âge. Par exemple, en Belgique, 80% des diagnostics de LLC en 2018 concernaient des personnes âgées de 60 ans ou plus.
- ◆ La LLC survient aussi plus fréquemment chez les hommes que chez les femmes et est plus fréquente chez les personnes d'origine caucasienne.
- ◆ Les personnes dont un membre de la famille au premier degré (un parent, un frère ou une sœur, ou un enfant) est atteint de LLC ont un risque plus élevé de développer cette maladie.

Quels sont les symptômes d'une LLC ?

La plupart des personnes ne présentent **aucun symptôme** lorsqu'elles se voient diagnostiquer une LLC. C'est généralement lors d'une **analyse de sang standard** que l'on constate qu'il y a trop de lymphocytes — un type de globules blancs — dans le sang.

Il est donc important de contacter votre médecin si vous présentez les symptômes suivants :



Frissons



**Faiblesse
et fatigue**



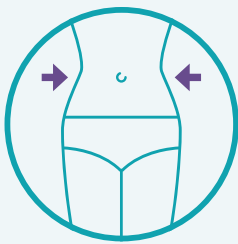
**Ganglions
lymphatiques
gonflés**



Essoufflement



Fièvre



**Perte de poids
inexpliquée**



**Ecchymoses (bleus)
importantes**



**Douleur dans
l'abdomen**
(en raison d'une hypertrophie
de la rate ou du foie)



**Saignements de
nez fréquents
ou importants,
saignement des
gencives**



**Augmentation de
la fréquence des
infections mineures
(rhume...) ou majeures
(pneumonie...)**



**Sueurs
nocturnes**

LA FATIGUE : SYMPTÔME COURANT

La fatigue est un symptôme courant chez les patients atteints de leucémie lymphoïde chronique (LLC). Elle peut être invalidante et complexifier certaines activités de votre vie quotidienne.



Causes de la fatigue

♦ La maladie elle-même :

La LLC peut provoquer une fatigue en raison de l'augmentation du nombre de cellules leucémiques qui interfèrent avec la production normale de cellules sanguines.

♦ Anémie :

La réduction des globules rouges est une cause fréquente de fatigue.

♦ Traitements :

Les effets secondaires des traitements, y compris la chimiothérapie et les immunothérapies, peuvent inclure la

fatigue.

♦ Infections :

Les patients atteints de LLC sont plus susceptibles aux infections, qui peuvent à leur tour causer de la fatigue.

♦ Troubles du Sommeil :

La douleur, le stress, l'anxiété et d'autres symptômes peuvent perturber le sommeil.

♦ Problèmes Nutritionnels :

Une mauvaise alimentation due à des nausées, des vomissements ou une perte d'appétit peut contribuer à la fatigue.



Stratégies de Gestion de la Fatigue

- ♦ Il est important d'identifier les causes sous-jacentes de la fatigue, telles que l'anémie ou les infections, et de les traiter de manière appropriée.
- ♦ Établir une routine de sommeil régulière, éviter les stimulants comme la caféine avant le coucher, et créer un environnement de sommeil confortable.
- ♦ Parler avec un psychologue ou un conseiller peut aider à gérer le stress, l'anxiété et la dépression. Les techniques de relaxation, comme la méditation ou le yoga, peuvent aussi réduire le stress et améliorer la qualité du sommeil.
- ♦ Pratiquer des exercices modérés de manière régulière comme la marche, le yoga ou la natation peuvent améliorer les niveaux d'énergie et réduire la fatigue.

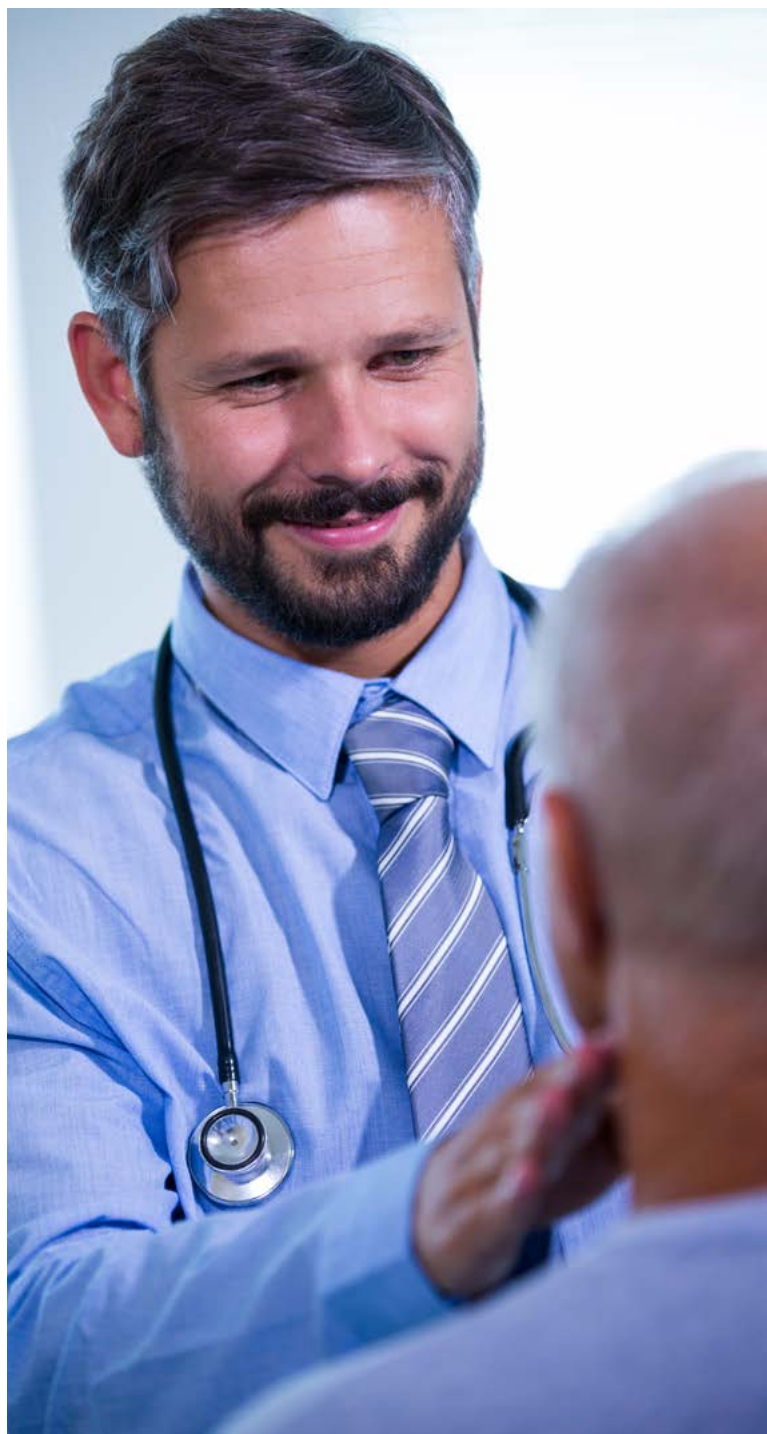
- ♦ Avoir une alimentation équilibrée riche en nutriments pour maintenir l'énergie. Les diététiciens peuvent aider à élaborer des plans de repas adaptés.
- ♦ Assurer une hydratation adéquate tout au long de la journée.
- ♦ Rejoindre des groupes de soutien pour partager des expériences et des stratégies de gestion avec d'autres patients (voir les liens vers différents groupes en fin de document).
- ♦ La gestion de la fatigue nécessite une approche multidimensionnelle. Une collaboration étroite avec les professionnels de santé est essentielle pour élaborer un plan de gestion personnalisé.

DIAGNOSTIC

Le diagnostic de la LLC est généralement établi par une analyse de sang. Souvent, des examens complémentaires sont également nécessaires pour déterminer le type de LLC qui vous affecte, si un traitement est nécessaire et quel traitement est le plus adapté à votre cancer en particulier.

- ◆ **Bilan sanguin complet et frottis sanguin.**
- ◆ En cas de LLC, votre sang contient un excès de lymphocytes. Vous pouvez également présenter une diminution du nombre de plaquettes et/ou de globules rouges.
- ◆ **Cytométrie en flux ou immunophénotypage.**
- ◆ La cytométrie de flux est utilisée pour voir quelles cellules anormales se trouvent parmi les lymphocytes (globules blancs) normaux de votre échantillon de sang.
- ◆ **Tests génétiques et analyses de biomarqueurs**

Les modifications de l'ADN de vos gènes sont appelées mutations. Les tests génétiques permettent d'identifier ces mutations et de déterminer le traitement le plus approprié.



Scannez ce code QR ou allez sur <https://www.levenmet-vivreavec.be/fr/llc/Tout-sur-la-LLC.html#fr-item-f964ebe92b-tab> pour plus d'informations sur ces traitements

WATCH AND WAIT : UNE PÉRIODE DE SURVEILLANCE

La nécessité ou non d'un traitement contre la LLC dépend de l'évolution de la maladie. **Un tiers des patients n'a jamais besoin de traitement**, un tiers n'a pas besoin de traitement immédiatement, mais devra commencer un traitement dans le futur, et un tiers doit commencer un traitement assez rapidement après le diagnostic.

Les patients qui n'ont pas besoin de traitement (ou pas immédiatement) se soumettent à ce qu'on appelle une **surveillance**. Dès que vous présentez des symptômes ou que vos analyses sanguines révèlent que la maladie est active, vous commencerez la thérapie. De nombreuses personnes profitent de cette période pour effectuer des recherches au sujet de leur maladie et pour adopter un mode de vie plus sain.

Pourquoi le 'Watch and wait' ?

Littéralement cela veut dire 'Attendre et voir'. Le professeur Janssens de l'UC Leuven nous donne son point de vue sur cette décision de ne pas traiter

La LLC est souvent découverte fortuitement lors d'une prise de sang. A ce moment-là, la maladie est souvent généralisée mais le patient ne ressent souvent aucun symptôme. Cela n'affecte ni les organes, ni les fonctions vitales et donc il peut être utile d'attendre et de ne pas commencer un traitement. Cela peut être difficile à comprendre pour les patients.

Il faut parfois plusieurs consultations pour expliquer pourquoi cette approche est la bonne.

Dans la leucémie lymphoïde chronique, on constate que **50 % des patients** ne sont toujours **pas traités même après dix ans**. Cette période de surveillance est très importante, elle permet d'éviter aux patients les effets secondaires d'un traitement qui serait inutile dans leur situation.

Pendant cette période de surveillance, le **patient est vu régulièrement**. Au moins tous les trois mois au début, puis tous les six mois. Cela peut même être annuellement. Le médecin généraliste peut aussi effectuer cette surveillance.

Il est important de vérifier les symptômes qui pourraient survenir tels qu'une perte de poids, des sueurs nocturnes, une fatigue extrême, des ganglions qui grossissent, une rate ou un foie qui augmente de volume....

Dans ces cas-là, on peut commencer un traitement.





Pendant la période 'watch and wait', la **santé mentale est très importante**. Le patient peut avoir la sensation qu'il a un cancer mais que l'on ne fait rien. Certains patients ne veulent pas parler de leur LLC à leur entourage car ils ne veulent pas les inquiéter et comme il n'y a pas de traitement, ils ne se sentent pas vraiment malades. Ils craignent aussi que l'on ne les croie pas.

Pendant cette période, un mode de vie sain est primordial. Il faut bien équilibrer ses repas et continuer à rester actif(ve). Faire confiance à son équipe soignante est primordial. Il faut éviter l'anxiété et préserver sa qualité de vie via tous les moyens disponibles.



Scannez ce code QR ou allez sur
<https://www.levenmet-vivreavec.be/fr/llc/vivre-avec-la-llc.html#nl-item-1ec21cd291-tab> pour plus d'informations

VIVRE AVEC/TÉMOIGNAGE

Le témoignage d'Annick

Le diagnostic a été découvert par hasard lors d'une mammographie. Les radiologues ont constaté que j'avais des ganglions lymphatiques hypertrophiés au niveau des aisselles. Mon médecin généraliste a alors demandé une analyse de sang très approfondie, mais elle n'a pas immédiatement montré que j'avais une forme de leucémie et il n'y avait également aucune infection pouvant expliquer l'hypertrophie des ganglions lymphatiques. Ensuite, j'ai passé des tests et finalement, au bout de six mois, je me suis retrouvée au service d'hématologie avec le diagnostic de LLC.



Pour le moment, je n'ai suivi aucun traitement au cours des cinq dernières années. C'est ce qu'ils appellent la phase de surveillance. C'est une phase dans laquelle vous restez tant que vos valeurs sanguines restent raisonnablement stables et ne deviennent pas mauvaises au point qu'un traitement devient alors nécessaire.

Je suis une personne qui aime vraiment faire avancer les choses. S'il y a un problème, je veux le résoudre. Et ce n'est pas possible pour le moment, je dois 'attendre et voir'. Il faut aussi passer un contrôle tous les trois mois. Chaque contrôle est un stress. Les valeurs ont-elles changé ? Parce que du coup tu penses oui, je suis vraiment malade, alors que tu ne te sens toujours pas malade. Pour le moment les contrôles ont lieu tous les 6 mois. Il y a des jours difficiles. Je ne vais certainement pas dire que tout est rose pendant six mois, mais d'un autre côté, j'ai aussi une famille et cela n'a aucun sens pour eux de ne pas avoir une attitude positive, car cela n'aide pas beaucoup.

Pour le moment, je vais toujours physiquement très bien. Je ne suis pas extrêmement fatiguée comme on aurait pu s'y attendre. La seule chose que j'ai, ce sont des ganglions lymphatiques épaissis dans le cou. Nous avons attendu environ deux mois pour le dire à nos parents et à nos frères et sœurs. Maintenant mes enfants sont aussi au courant. Ils n'avaient que trois et cinq ans à l'époque du diagnostic et ils ne pouvaient pas comprendre à ce moment-là.

Les différents traitements ont déjà été discutés avec les médecins, mais je me sens très bien pour l'instant et je ne sais pas quels effets les médicaments auraient sur moi, ni leurs effets secondaires. Je préfère donc attendre le plus longtemps possible.

J'ai aussi commencé à faire plus d'exercices et à faire attention à mon alimentation. Tout simplement parce qu'il y a un risque de me retrouver dans un programme de chimiothérapie. Et je me suis dit que oui, j'avais besoin d'avoir un corps en forme. À partir de là, j'essaie également d'enseigner à ma famille qu'une alimentation saine est très importante.

Quand je me regarde, je pense qu'il a été important de prendre un peu de temps pour comprendre ou accepter ce diagnostic. J'ai ensuite fait un travail sur moi-même, car je ne suis pas quelqu'un qui aime rester assise ou abandonner. J'ai continué ma vie, je suis retournée au travail et je ne me considère pas comme une victime. Pour le moment, je vais bien et je vais beaucoup profiter de la vie et continuer à faire tout ce que je faisais avant avec ma famille et mes amis.

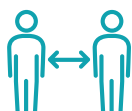


EST-IL IMPORTANT DE ME FAIRE VACCINER ?

La vaccination est une mesure préventive importante pour réduire le risque d'infections, car les patients atteints de LLC sont souvent immunodéprimés en raison de la maladie elle-même (la diminution des globules blancs ne leur permet plus de vous défendre contre les infections) ou des traitements reçus.

Le vaccin annuel contre la grippe (influenza), le vaccin antipneumococcique, le vaccin contre le Covid-19 (vaccination primaire ou rappel) ainsi que les vaccins contre l'hépatite A ou B font partie des vaccins recommandés. Cependant, consultez toujours votre médecin, car il existe certaines raisons médicales pour lesquelles la vaccination peut être déconseillée ou certaines situations exigeant un report de la vaccination.

En plus de la vaccination, les **mesures de protection** restent aussi valables (en cas de forte diminution des globules blancs) :



Distanciation sociale :

Éviter les lieux très fréquentés et les contacts proches avec des personnes potentiellement infectées.



Port du masque :

Porter un masque, surtout dans les espaces intérieurs ou lorsque la distanciation sociale n'est pas possible.



Hygiène des mains :

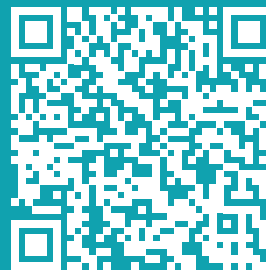
Se laver fréquemment les mains avec de l'eau et du savon ou utiliser un désinfectant pour les mains à base d'alcool.

En outre, il est conseillé de consulter un médecin en cas de fièvre, de frissons ou de plaintes d'infections (respiratoires).

TRAITEMENTS

Pour les patients qui ont besoin d'un traitement, il existe plusieurs options, notamment :

- ◆ Immunothérapie et chimio-immunothérapie
- ◆ Thérapie ciblée
- ◆ Chirurgie
- ◆ Radiothérapie
- ◆ Transplantation de cellules souches allogéniques



Scannez ce code QR ou allez sur <https://www.levenmet-vivreavec.be/fr/llc/Tout-sur-la-LLC.html#fr-item-d5e8a8f522-tab> pour plus d'informations sur ces traitements

QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS DE LA LLC ?

Les traitements de la LLC peuvent induire des effets indésirables, quel que soit le type d'administration (orale ou perfusion) ou le type de traitement (immuno-chimiothérapie, thérapie ciblée ou autres) :

- ◆ Baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes
- ◆ Perte d'appétit
- ◆ Troubles cardiaques
- ◆ Lésions de la bouche
- ◆ Chute des cheveux
- ◆ Fatigue
- ◆ Sensations d'engourdissement ou de fourmillement
- ◆ Troubles cutanés
- ◆ Réactions allergiques
- ◆ Saignements ou hématomes (bleus)
- ◆ Ongles qui cassent
- ◆ Crampes

Comme de plus en plus de traitements « ciblés » sont disponibles, le profil des effets secondaires évolue de la « chimiothérapie classique » vers des effets secondaires spécifiques au traitement utilisé. Aucun traitement n'est exempt d'effets secondaires, mais dans l'ensemble, on peut dire que ces options thérapeutiques ont grandement amélioré la tolérance globale du traitement.

La gestion des effets secondaires nécessite une surveillance attentive, une intervention précoce et une approche multidisciplinaire.

Expliquez à votre médecin ce que vous ressentez afin qu'il puisse élaborer pour vous un plan personnalisé. Si nécessaire, votre médecin peut vous prescrire des médicaments ou vous prodiguer des conseils pour vous aider à mieux gérer les effets secondaires.



L'infirmier(ère) spécialisé(e) en oncologie joue un rôle essentiel dans la gestion et le soin des patients atteints de cette maladie. Ils /elles surveillent, éduquent, soutiennent et coordonnent.



L'INFIRMIER(ÈRE) EN ONCOLOGIE: UN COACH EXPERT ET EFFICACE

Nous réagissons tous différemment lors d'un diagnostic. Certaines personnes vont se dire qu'elles ont une maladie très grave mais que le médecin conseille juste un suivi pour le moment et elles vont être soulagées.

D'autres cependant ne comprennent pas qu'il n'y ait pas de traitement. L'infirmier(ère) spécialisé(e) va prendre le temps d'expliquer en détail, les différentes raisons et ce plusieurs fois s'il le faut.

La leucémie est un mot qui fait peur. Et sans traitement, comment expliquer à la famille que l'on est malade. C'est le moment où les patients vont sur internet pour trouver des informations. C'est là aussi qu'interviennent les infirmiers(ères) spécialisé(e)s. Ils/elles répondent aux questions et sont les personnes de contact en cas de doute.

Ils/elles orientent aussi les patients vers les psychologues ou les diététicien(ne)s en cas de besoin. Cette période est difficile mentalement pour les patients et il est important d'avoir quelqu'un qui centralise les différents besoins des patients. Ils/elles instaurent une relation de confiance entre les équipes soignantes et le patient. Ils/elles réfèrent aussi les patients vers les associations. Cela leur permet de discuter avec d'autres personnes qui sont dans leur cas et ils acceptent mieux cette période de surveillance.

L'ONCO-CARDIOLOGIE: UNE DISCIPLINE EN PLEIN ESSOR¹



Les patients atteints de LLC peuvent être exposés à divers traitements oncologiques susceptibles d'affecter le système cardiovasculaire.

Le but du cardio-oncologue est d'assurer la prise en charge des patients cancéreux avec les meilleurs traitements, en prévenant et en limitant au minimum les dégâts cardiovasculaires. Cet aspect est très important, car la survenue d'une atteinte cardiaque peut sérieusement compromettre la poursuite du traitement et, dès lors, la survie des patients cancéreux ²⁻³.

Évaluation Cardiaque de Base :

Avant de commencer un traitement oncologique, une évaluation cardiaque de base est recommandée, incluant un électrocardiogramme, parfois une échocardiographie et éventuellement une prise de sang pour les biomarqueurs cardiaques.

Surveillance Continue :

Votre équipe de soins surveillera régulièrement tout signe de toxicité cardiaque. Cela peut inclure des suivis cliniques, des tests de laboratoire et des imageries cardiaques.

Gestion des Effets Secondaires Cardiovasculaires :

En cas de développement d'effets secondaires cardiovasculaires, une collaboration étroite entre l'hématologue/l'oncologue et le cardiologue est essentielle pour ajuster le traitement oncologique et gérer les symptômes cardiaques.

Modifications du Mode de Vie :

Il est important d'avoir des habitudes de vie saines, comme une alimentation équilibrée, une activité physique régulière (adaptée à votre état) et une bonne gestion du stress.

Éducation du Patient :

Votre hématologue/oncologue ou votre infirmière de coordination vous informera sur les signes et symptômes de complications cardiovasculaires (par exemple, douleur thoracique, dyspnée, palpitations).

En résumé, une surveillance proactive, une gestion attentive des effets secondaires et une communication interdisciplinaire sont essentielles pour optimiser les résultats cliniques.

1. ESC Guidelines on cardio-oncology, European Heart Journal, Volume 43, Issue 41, 1 November 2022, Pages 4229–4361, <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac244> 2. Curigliano G, Lenihan D, Fradley M et al. Management of cardiac disease in cancer patients throughout oncological treatment: ESMO Guidelines. Ann Oncol 2020; 31:171-90. 3. Lancellotti P, Moonen M, Galderisi M. Chimeric antigen receptor T-cells and cardiovascular toxicity: cause for concern ? J Am Coll Cardiol 2019; 74:3109-11.

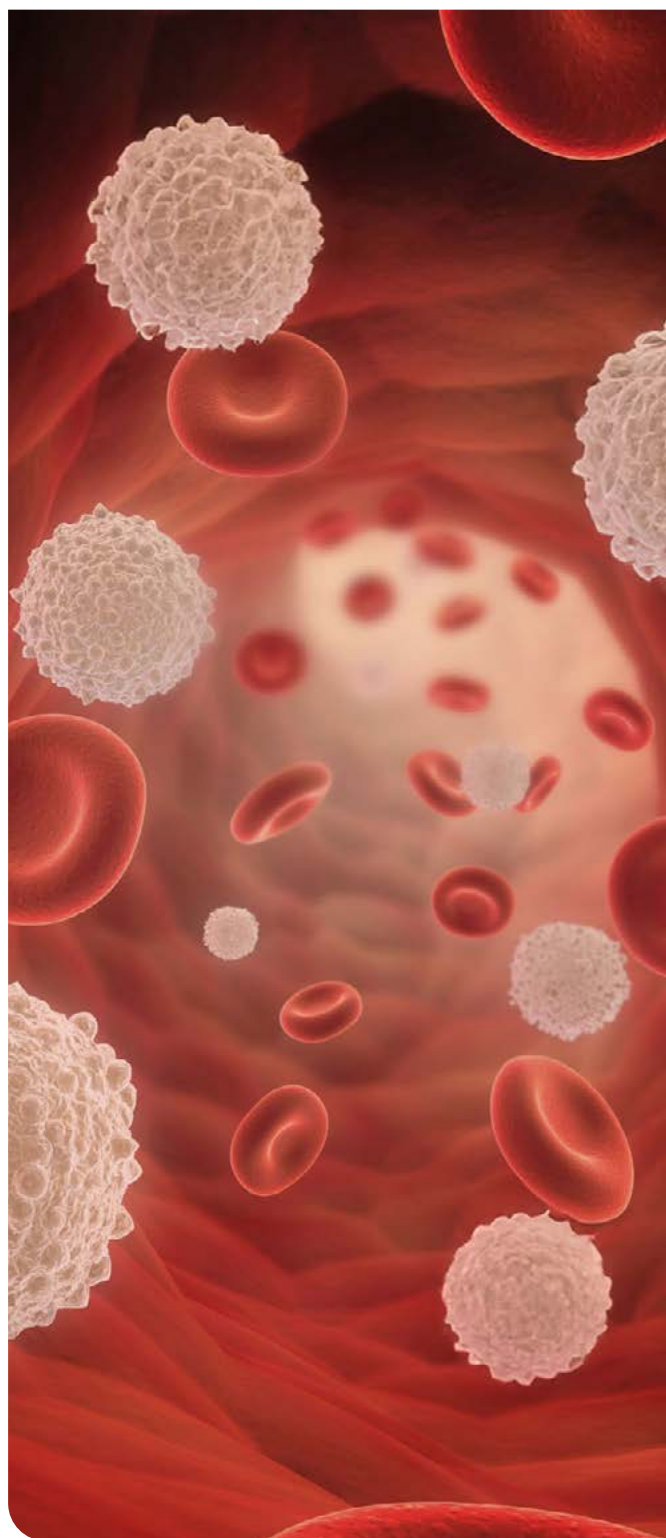
LLC RÉCIDIVANTE

Après le succès d'un traitement, les rémissions de la LLC peuvent durer des années. Il s'agit de périodes où l'état du patient est stable et où il n'y a plus de symptômes. Cependant, la LLC est une maladie chronique, ce qui signifie que même si elle est en rémission, vous devez toujours surveiller un éventuel retour de la maladie. Si vos symptômes réapparaissent après le traitement ou si votre maladie ne répond plus au traitement, vous souffrez peut-être d'une LLC récidivante ou réfractaire.

Quels sont les symptômes à surveiller?

Ce sont les mêmes symptômes qu'en début de maladie :

- ◆ Faiblesse et fatigue
- ◆ Essoufflement
- ◆ Perte de poids inexpliquée
- ◆ Frissons
- ◆ Fièvre
- ◆ Sueurs nocturnes
- ◆ Ganglions lymphatiques gonflés
- ◆ Douleur ou sensation de lourdeur dans le ventre (en raison d'une hypertrophie de la rate ou du foie)
- ◆ Augmentation des infections de nature bénigne (telles que le rhume) et d'infections plus graves (telles que la pneumonie)





UN TRAVAIL EN ÉQUIPE POUR MIEUX GÉRER LE CANCER

Le traitement de votre LLC nécessite l'aide de nombreuses personnes, qui font toutes partie de votre équipe de soins. Vous devez vous sentir à l'aise et faire confiance à tous les membres de votre équipe. Cette équipe peut se composer des personnes suivantes :

- ◆ **Hématologues :**
les médecins qui diagnostiquent, traitent et surveillent les patients atteints de maladies sanguines
- ◆ **Oncologues :**
les médecins qui traitent le cancer
- ◆ **Médecins généralistes :**
ils reçoivent le compte-rendu de votre hospitalisation et coordonnent vos soins après votre sortie de l'hôpital.
- ◆ **Aidants proches**
- ◆ **Personnel infirmier :** assure les soins quotidiens et joue un rôle important dans certains services, en intervenant après la consultation médicale, pour reformuler les informations que vous n'auriez pas bien comprises, vous donner des explications complémentaires et répondre à vos questions et à celles de vos proches.
- ◆ **Pharmaciens :** contrôlent, préparent et délivrent les médicaments prescrits par les médecins.
- ◆ **Autres spécialistes :** psychologues, assistants sociaux, diététiciens, kinésithérapeutes...

ZOOM SUR L'INFIRMIER/INFIRMIÈRE DE COORDINATION*

L'infirmier/infirmière de coordination joue un rôle crucial dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques comme la leucémie lymphoïde chronique (LLC). Ce professionnel de santé sert de lien entre les divers membres de l'équipe de soins, le patient et sa famille, assurant une continuité et une qualité des soins optimales.

Dès le début, il/elle participe au comité oncologique multidisciplinaire. Une fois que le diagnostic est posé et que le médecin a vu le patient, un rendez-vous est pris avec lui.

L'infirmier(ère) intervient surtout dans le trajet de soins. Il/elle explique le trajet de soins, le planning et donne un carnet de liaison avec les numéros de téléphone, les explications de la chimio, les soins de support.

Il y a aussi tous les conseils diététiques qu'il/elle donne avant que le patient ne soit vu par les diététicien(ne)s. Des conseils diététiques supplémentaires peuvent être importants pour éviter les interactions nocives avec certains aliments.

Ils/elles doivent surtout être à l'écoute parce que c'est compliqué comme diagnostic. Le traitement est difficile et il faut que les patients se sentent en confiance. Il faut qu'il y ait un rapport de confiance

qui se fasse entre le patient et l'infirmier(ère) de liaison ou le patient et le médecin.

Ils encouragent aussi les patients à rester actifs et à vivre le plus normalement possible.

L'infirmier(ère) de coordination est une personne de référence, donc son approche est vraiment très spécifique. Ce n'est pas toujours évident, mais il/elle va essayer de s'adapter au mieux aux patients.

Là aussi l'infirmier(ère) de coordination peut envoyer un message aux services sociaux pour qu'ils prennent contact avec le patient afin de trouver des solutions financières.

Le patient ne doit pas se sentir seul. Beaucoup de personnes sont malades et toute une équipe est autour d'elles pour faire en sorte que ça se passe au mieux en fonction des besoins.

Les infirmier(ère) de liaison/coordination sont là pour rendre l'insupportable un peu plus supportable et apporter de l'espoir aux patients.

**texte basé sur l'interview d'Irène Campos, infirmière de coordination en oncologie au CHU de Liège.*



Scannez ce code QR ou allez sur <https://www.levenmet-vivreavec.be/fr/lilc/temoignage-interviews/podcasts.html> pour plus d'informations

RETROUVEZ L'INTÉGRALITÉ DE L'INTERVIEW CI-DESSOUS

VIVRE AVEC/LE GOÛT DE LA VIE

UNE ALIMENTATION SAINE

Le but de la diététique est d'aider le patient à ce qu'il maintienne un état nutritionnel satisfaisant tout au long de son parcours de soins et évite de tomber en dénutrition. L'alimentation fait partie du traitement et si le patient est trop faible, certains traitements pourraient ne pas être possible. Le rôle des diététicien(ne)s est donc très important. L'objectif principal, c'est vraiment de faire en sorte que le patient conserve un état nutritionnel qui soit satisfaisant.

L'accent va être mis sur un apport correct en protéines et en calories. Pour les **protéines animales**, on va favoriser les volailles, les poissons, les œufs car ces aliments ont de bonnes qualités nutritionnelles. Les protéines se retrouvent aussi dans les **produits laitiers**, tels que le yaourt, les fromages ou le lait. Mais il existe aussi une troisième source de protéines qui sont **des protéines végétales** qu'on retrouve dans les végétaux comme les lentilles, les pois chiches, les légumineuses en général. Ces différentes sources de protéines permettent de compenser si un patient présente un dégoût pour la viande.

La diététique va aussi s'adapter à d'autres pathologies que le patient pourrait avoir en plus, comme un diabète, une hypertension....

Il n'y a pas vraiment d'aliments interdits ou à préconiser en fonction d'un type de cancer en particulier, mais c'est important d'élaborer des menus que le patient peut tolérer. Le diététicien(ne) va donc vraiment s'adapter au patient.

Le pamplemousse, certains agrumes (comme les oranges de Séville) ou le millepertuis sont des aliments qui peuvent interagir avec les traitements de chimiothérapie et donc ils sont vraiment déconseillés pendant le traitement.

Demandez conseil à votre hématologue ou à votre infirmière de coordination si cela s'applique à votre thérapie.

L'altération du goût est un phénomène très fréquent pendant les traitements de chimiothérapie. Les aliments peuvent devenir trop salés, sucrés ou amers. Le (la) diététicien(ne) va essayer de trouver des solutions pour aller vers tel ou tel aliment pour atténuer un peu ce problème. L'important c'est de garder le plaisir de manger.

Le sucre est souvent décrié en cas de cancer car il pourrait favoriser la croissance de la tumeur. Cette information n'est pas prouvée et il est important de savoir que le sucre se retrouve dans de nombreux produits comme les féculents, les fruits ou même les produits laitiers. Ces aliments sont essentiels pour une alimentation saine. Même une friandise peut se prendre de temps en temps sans risque.

Les régimes sont à proscrire (sauf si avis du médecin référent ou de l'hématologue) car ils font diminuer la masse musculaire. Le fractionnement est aussi recommandé. Manger plus régulièrement dans la journée pour lutter contre la dénutrition.

Texte basé sur l'interview de 3 diététiciennes du grand hôpital de Charleroi.

L'alimentation joue un rôle important en cas de cancer et il n'est pas toujours évident de savoir quels aliments sont conseillés. Voici quelques conseils qui nous ont été donnés par des diététiciennes spécialisées dans l'alimentation et le cancer.



LES BÉNÉFICES LIÉS À L'EXERCICE PHYSIQUE

Bien qu'il soit très compliqué de trouver le courage de faire du sport pendant un traitement contre la LLC, pratiquer une activité physique vous aidera pourtant à avoir davantage d'énergie. L'exercice physique pratiqué tant pendant qu'après le traitement est même associé à de nombreux avantages, à savoir :

- ◆ Il réduit le risque de développer des effets secondaires au traitement
- ◆ Il réduit le risque de dépression et d'anxiété
- ◆ Il prévient les pertes musculaires
- ◆ Il permet d'éviter les prises de poids
- ◆ Il améliore le sommeil
- ◆ Il réduit les hospitalisations
- ◆ Il renforce l'immunité

CONSEILS POUR FAIRE DU SPORT EN TOUTE SÉCURITÉ

Bien que les bénéfices liés à l'exercice physique soient énormes, il est important de les réaliser en toute sécurité, surtout si vous suivez un traitement, si vous expérimentez des effets secondaires ou si vous n'étiez pas très actif(ve).

- ◆ Allez-y doucement pour éviter de vous blesser et de vous décourager.
- ◆ Hydratez-vous.
- ◆ Suivez un régime équilibré.
- ◆ Écoutez votre corps. Certains jours, vous serez en pleine forme et la séance sera facile. Les jours où vous n'avez pas d'énergie, allez-y doucement.
- ◆ N'en faites pas trop. Si un exercice vous fait mal ou si vous souffrez d'effets secondaires liés au traitement, il est probablement plus raisonnable de vous reposer jusqu'à ce que vous vous sentiez mieux.



- ◆ Informez-en votre médecin.
- ◆ Prenez contact avec votre infirmier(ère) de liaison, il/elle pourra vous donner des informations sur de la gym douce ou les séances de kinésithérapie adaptées.
- ◆ Renseignez-vous sur l'existence d'un programme de réadaptation/exercice au sein de l'hôpital ou d'un organisme auquel l'hôpital est affilié.

VIVRE AVEC/INFORMATIONS PRATIQUES ET SOUTIEN

BIEN INFORMÉ, ON EST MIEUX ARMÉ CONTRE LE CANCER

Dans le combat contre la maladie, l'information joue un rôle essentiel pour vous aider à faire face quand le cancer survient, à mieux vivre pendant et après les traitements ou à accompagner un proche.

Vous êtes à la recherche de témoignages de personnes qui vivent la même chose ? Vous souhaitez obtenir plus d'informations et de conseils pratiques sur votre maladie, les nouvelles thérapies ou l'impact émotionnel ou financier du cancer sur votre vie, vos relations, vos enfants, votre travail ou vos amis ?

Vivre avec la LLC peut être difficile, tant sur le plan physique que mental. Mais vous n'avez pas à affronter cette épreuve seul(e). Il existe d'innombrables initiatives et organisations pouvant vous apporter soutien et informations.

Vous trouverez ci-dessous les coordonnées de quelques associations de patients que vous pouvez contacter.



Scannez ce code QR ou allez sur
<https://www.levenmet-vivreavec.be/fr/lc/evenements-et-soutien.html> pour plus d'informations



facebook.com/vivreavecunellc.belfr



ALWB

🌐 Alwb.be
✉ info@alwb.be



Hodgkin en non-Hodgkin vzw

🌐 Hodgkinvzw.be
✉ info.hodgkin@gmail.com



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) vzw

🌐 lymfklierkanker.be
✉ info@lymfklierkanker.be
0477 82 16 56



Wildgroei vzw

🌐 wildgroei-vzw.be
✉ contact@wildgroei-vzw.be
0476 47 48 84

Cette brochure a été développée en collaboration avec :

Prof. Dominique Bron, Professeur Émérite, Hôpitaux Universitaires de Bruxelles.
Deborah Mathieu : Infirmière de coordination en hématologie, CHU Liège
Keltoum El Hind : Infirmière de coordination en soins oncologiques, EPICURA
Léna Moreau : Infirmière de coordination en soins oncologiques, EPICURA
Carine Dudzik : Infirmière de coordination en soins oncologiques, EPICURA
Kevin Devos : consultant en soins oncologiques et hématologiques, AZ Oostende