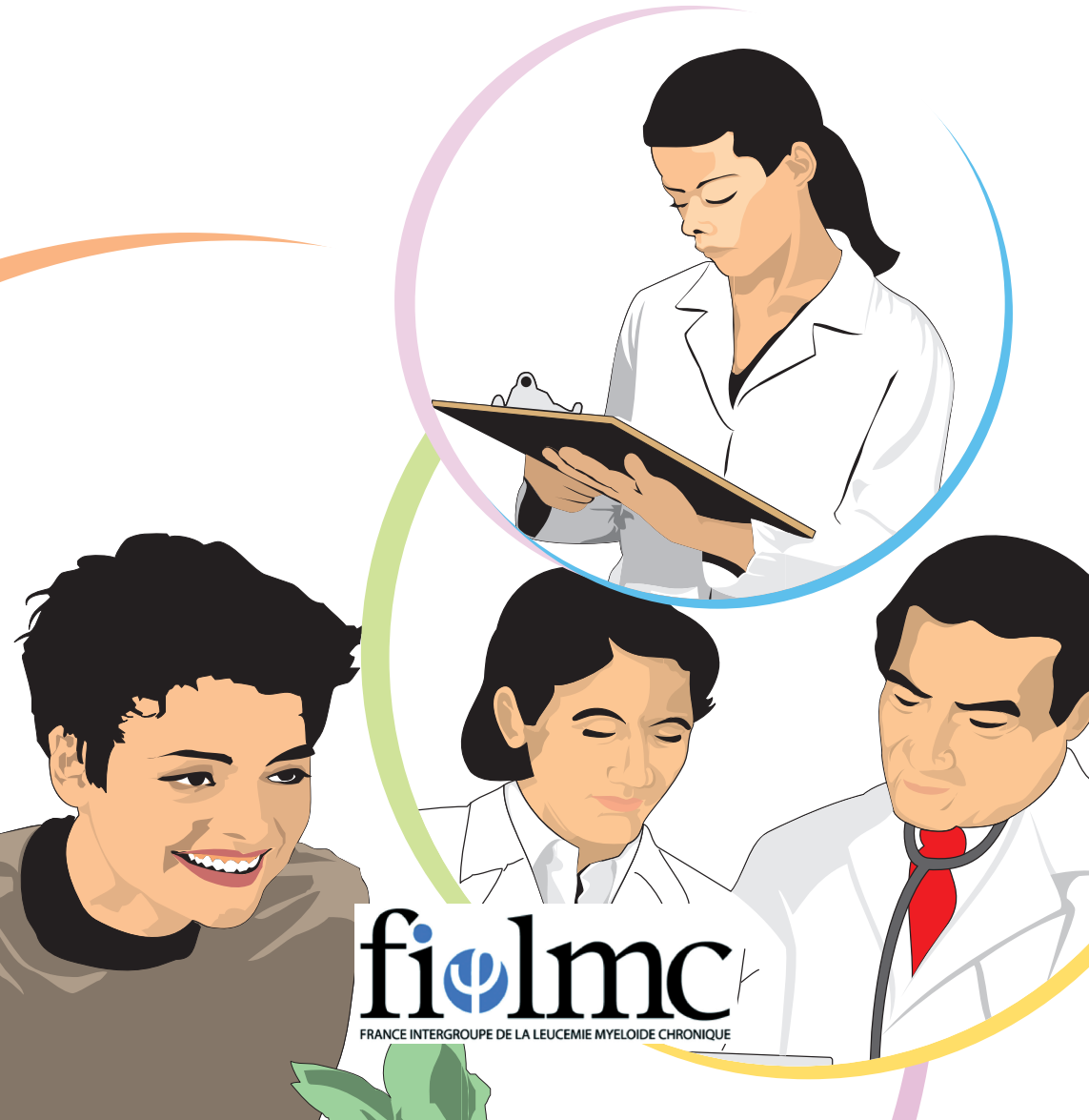


JOURNAL DE TRAITEMENT



fielmc

FRANCE INTERGROUPE DE LA LEUCEMIE MYELOIDE CHRONIQUE



CONTENU

Introduction	4
Informations personnelles	4
Coordonnées de l'hôpital	5
Coordonnées de votre hématologue	5
Rendez-vous chez votre hématologue	6
Questionnaire de qualité de vie	8
Tenue du journal de votre réponse au traitement	10
Relevé de vos réponses au traitement	13
Explications du graphique des réponses	17
Graphique des réponses	18
Contacts utiles	20
Glossaire	21
Notes	23

INTRODUCTION

Ce journal a été conçu dans le but de vous aider à suivre votre réponse au traitement.

Ces informations sont utiles car elles vous aideront à connaître votre évolution et à permettre à votre hématologue d'évaluer la prochaine phase de votre traitement. Utilisez ce journal en le remplissant après chaque visite médicale. Noter votre dosage du Glivec, comment vous vous sentez au fil du temps et les résultats de vos numérations globulaires, analyses cytogénétiques et analyses de biologie moléculaire. Apportez votre journal avec vous à chaque consultation à l'hôpital ou chez votre médecin traitant pour que vous puissiez parler de votre réponse aux traitements ensemble.

INFORMATIONS PERSONNELLES

Nom complet :

Nom de jeune fille (si applicable) :

Numéro de dossier d'hôpital :

Date de naissance :

Adresse :

Code postal :

Numéro de téléphone :

Adresse e-mail (courriel) :

Si vous retrouvez ce journal, veuillez le renvoyer à l'adresse ci-dessus.

COORDONNÉES DE L'HÔPITAL

Nom de l'hôpital :

Adresse :

Code postal :

Numéro du standard :

Numéro du secrétariat du service d'hématologie :
.....

Numéro d'urgence 24H/24 du service d'hématologie :
.....

Pharmacie :

N° de Fax de votre Pharmacie :

COORDONNÉES DE VOTRE HÉMATOLOGUE

Nom :

Numéro du secrétariat :



QUESTIONNAIRE DE QUALITÉ DE VIE

Une façon d'évaluer votre réponse aux traitements est de noter l'évolution de votre qualité de vie au cours du temps. Mettez une note correspondant à votre état, en calculant votre score pour chacune des quatre phrases suivantes. Ajoutez ces quatre notes pour obtenir votre note de bien-être. Marquez votre note de qualité de vie dans la colonne correspondant de votre journal des réponses (page 12).

Qualité de vie	Pas du tout	Un peu	Parfois	Souvent	Beaucoup
1) Je manque d'énergie	0	1	2	3	4
2) J'ai besoin de me reposer ou de dormir dans la journée	0	1	2	3	4
3) Je n'arrive pas à faire mes activités habituelles	0	1	2	3	4
4) Je suis dérangé par les effets secondaires de mon traitement	0	1	2	3	4

Exemple : 1) = Parfois (2)

2) = Beaucoup (3)

3) = Un peu (1)

4) = Pas de tout (0)

Note de qualité de vie = (6)

TENUE DU JOURNAL DE VOTRE RÉPONSE AU TRAITEMENT

En remplissant votre journal de réponse au traitement, vous pouvez suivre votre évaluation de qualité de vie et les résultats de vos analyses et examens. De cette façon vous et votre hématologue pouvez voir clairement comment vous répondez aux traitements au fil du temps.

Votre dose de Glivec

Marquez votre dose de Glivec dans votre journal après chaque visite. Généralement, celle-ci restera la même, mais dans certains cas votre hématologue sera amené à changer votre dose. Il pourra le faire si vous ne répondez pas bien à la dose initiale ou si vous avez eu des effets secondaires importants.

Il est très important de prendre la bonne dose de Glivec prescrite par votre hématologue afin d'assurer un bon contrôle de la maladie.

Note de qualité de vie

Marquer votre note de qualité de vie au moment de la date de chaque consultation en utilisant le questionnaire de qualité de vie (page 7).

Numération globulaire (Hémogramme)

Cet examen hématologique de routine est utilisé pour évaluer les niveaux des différents globules de votre sang, y compris la numération des globules blancs, des plaquettes et la concentration de l'hémoglobine.

Les globules blancs sont les cellules qui combattent l'infection dans le corps. Chez les patients atteints d'une leucémie myéloïde chronique (LMC), certains globules blancs peuvent ne pas se développer correctement et rester à l'état immature. Ils sont appelés alors « blastes ». Ceci est provoqué par un chromosome anormal baptisé chromosome Philadelphie. Les chromosomes se trouvent à l'intérieur des cellules au niveau du noyau et « disent » aux cellules ce qu'il faut faire. Le chromosome Philadelphie dit aux globules blancs de se développer en blastes et de se diviser exagérément, conduisant ainsi à une accumulation de globules blancs. Le Glivec agit en corrigeant ce problème, et donc améliore le nombre de globules blancs et leur qualité.

En suivant la numération des globules blancs dans votre sang, votre hématologue peut évaluer la manière dont vous répondez au traitement et si vous avez des effets secondaires.

L'hémoglobine transporte l'oxygène dans votre corps et se trouve à l'intérieur des globules rouges. La concentration d'hémoglobine donne à votre hématologue une idée de votre bien-être général.

Les plaquettes sont des cellules sanguines qui sont responsables de la coagulation et vous empêchent de saigner. Le nombre de plaquettes présentes dans votre sang donne à votre hématologue une idée de comment votre traitement est supporté par votre moelle osseuse.

Lorsque vous remplissez votre journal des réponses, notez la numération des globules blancs (**GB**), la concentration d'hémoglobine (**Hb**), et le nombre de plaquettes (**Pl**) dans la colonne appropriée pour chaque consultation à laquelle vous avez eu une numération, ce qui permettra un suivi rapide de l'efficacité de votre traitement.

Examen cytogénétique (Caryotype)

Cet examen évalue le nombre de cellules porteuses du chromosome Philadelphie présentes dans votre moelle osseuse. Votre hématologue a besoin de savoir combien de globules blancs anormaux ont disparu afin d'évaluer votre réponse au traitement.

Chaque fois que vous recevez les résultats de votre analyse cytogénétique, vérifiez *quand* l'analyse a été faite et marquez votre pourcentage de cellules porteuses du chromosome Philadelphie dans la colonne appropriée.

Examen de biologie moléculaire

Cette analyse permet la mesure des niveaux du gène anormal (BCR-ABL) situé sur le chromosome Philadelphie. Cette méthode de biologie moléculaire est appelée PCR. Généralement, parce que cette analyse est extrêmement sensible, vous n'aurez cette analyse qu'une fois que le caryotype montre une réponse complète (c'est à dire quand le caryotype est redevenu normal).

Si en effet vous avez une analyse PCR, vérifiez **quand** cette analyse a été faite et marquez les résultats de votre biologie moléculaire dans la colonne appropriée. Ceci peut être noté de différentes façons, donc vérifiez avec votre hématologue la meilleure manière de remplir ce tableau (le plus souvent en pourcentage de BCR-ABL/ABL).

En tenant ce journal à jour, vous pourrez parler plus facilement avec votre hématologue de votre réponse aux traitements et comparer votre réponse au fil du temps.

Si vous avez envie de visualiser votre évolution dans le temps, vous pouvez placer les résultats de vos hémogrammes et analyses cytogénétiques sur un graphique de réponse qui se trouve aux pages 14 et 15.

RELEVÉ DE VOS RÉPONSES AU TRAITEMENT

Date	Dose de Glivec (mg)	Qualité de vie (0-16)	GB (109/l)
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			

RELEVÉ DE VOS RÉPONSES AU TRAITEMENT

Date	Dose de Glivec (mg)	Qualité de vie (0-16)	GB (109/l)
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			
31			
32			
33			
34			
35			
36			
37			
38			
39			
40			

EXPLICATIONS DU GRAPHIQUE DES RÉPONSES

Utilisez ce graphique pour voir comment votre numération des globules blancs, des plaquettes, la concentration d'hémoglobine, ainsi que les résultats cytogénétiques changent au fil du temps. Si vous n'êtes par certain comment faire, demandez à votre hématologue ou à l'infirmière.

Dans la colonne marquée « visite 1 », marquez une croix dans la case correspondante aux résultats de vos analyses cytogénétiques. Si votre résultat cytogénétique est 20%, par exemple - marquez la case comme ceci :

Visite

20	X					
15						
10						
5						
0	1	2	3	4	5	

Si votre résultat des analyses cytogénétiques est de 5%, donc marquez-le sur la ligne de 5%, comme ceci :

Visite

20						
15						
10						
5	X					
0	1	2	3	4	5	

Dans la colonne appropriée, marquez votre numération des globules blancs, des plaquettes, la concentration d'hémoglobine, avec un X dans la boîte correspondant à vos résultats.

Répétez ceci en remplissant vos résultats après les visites 2, 3 et ainsi de suite. Après quelques visites, vous pouvez tracer une ligne connectant les X - ceci vous montrera comment vos résultats changent avec le temps.

CONTACTS UTILES

www.cmlsociety.org

www.e-cancer.fr

www.fnclcc.fr

www.infocancer.org

www.laurettefugain.org

www.leucemie-espoir.org

www.ligue-cancer.net

La Ligue Nationale Contre le Cancer,

CANCERINFOSERVICE : 0 810 810 821

www.lmc-cml.org

www.cmlsupport.org.uk

GLOSSAIRE

Analyses Cytogénétiques

C'est le nom donné à un type d'analyse du sang ou de la moelle osseuse qui permet au médecin de voir combien de vos cellules possèdent le chromosome Philadelphie anormal.

Anémie

Lorsque vous avez une concentration d'hémoglobine basse. Les symptômes incluent : fatigue, essoufflement, pâleur, faiblesse.

Biopsie ostéo-médullaire

Prélèvement sous anesthésie locale de la moelle osseuse au niveau du bassin pour un examen sous microscope.

Chimiothérapie

Le traitement médicamenteux d'un cancer..

Chromosome

Une structure composée d'ADN qui se trouve à l'intérieur du noyau de toutes les cellules du corps.

Chromosome Philadelphie

La plupart des patients avec une LMC ont un chromosome anormal appelé le chromosome Philadelphie dans leurs globules blancs.

FISH

C'est un type d'analyse cytogénétique utilisant un test fluorescent.

Globules blancs (leucocytes)

Ce sont les cellules qui combattent l'infection dans le corps.

Globules rouges (érythrocytes)

Ce sont les cellules dans le sang qui utilisent l'hémoglobine pour livrer l'oxygène aux tissus.

Hémogrammes (ou Numération globulaire)

Le nombre de globules rouges, globules blancs, et de plaquettes dans le même échantillon du sang.

Immunosuppression

Un affaiblissement du système immunitaire.

Leucopénie

Diminution de tous les globules blancs.

LMC

Leucémie myéloïde chronique

Neutropénie

Diminution des neutrophiles – un type de globules blancs.

Numération des globules blancs (GB)

Le nombre réel de globules blancs vus dans un échantillon de sang.

PCR

La réaction de polymérisation en chaîne – un type d'analyse de biologie moléculaire.

Plaquettes (thrombocyte)

Ce sont les cellules dans le sang responsables de la coagulation sanguine.

Système Immunitaire

Le système qui protège le corps des microbes, substances, cellules et tissus étrangers.

Rechute

Ceci arrive lorsqu'une maladie réapparaît après une rémission préalable.

Rémission

Disparition complète ou partielle des signes et symptômes de la maladie.

Thrombocytopénie

Diminution du nombre de plaquettes (thrombocytes).

Ce journal des traitements est prévu pour les gens qui prennent déjà un traitement par Glivec.

Cette brochure vous est donnée à titre d'information uniquement et ne remplace pas les conseils de votre hématologue. Votre hématologue vous parlera des options de traitement disponibles et décidera de votre plan de traitement individuel basé sur une évaluation de tout votre dossier clinique.

Date de préparation Janvier 2008. Au nom du groupe français de la LMC (Groupe Fi(ψ)-LMC), Dr Franck Emmanuel NICOLINI, Mlle Melisa CLARK, Hématologie clinique, Hôpital Édouard Herriot, Lyon, Pr François GUILHOT, service d'Onco-hématologie et de Thérapie cellulaire, Hôpital Jean Bernard, Poitiers.