

Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie



L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) est un organisme à but non lucratif national constitué et enregistré en vertu d'une loi fédérale et guidé par les membres bénévoles dévoués de son conseil d'administration et une équipe de conseillers médicaux distingués provenant des quatre coins du Canada. Géré par des bénévoles, notre organisme appuie les patients aux prises avec l'anémie aplasique (AA), un syndrome myélodysplasique (SMD) ou l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) et leurs aidants. Depuis plus de 30 ans, l'ACAAM met l'accent sur l'éducation, la défense des intérêts et la recherche, en plus de soutenir les patients qui souffrent d'AA, de SMD ou d'HPN et leurs partenaires de soin partout au Canada.

Ce livret éducatif est une ressource complète à l'intention des Canadiens aux prises avec un SMD et leurs proches pour les accompagner dans leur périple au cours de la maladie, du diagnostic jusqu'au traitement, et plus encore.



## TABLE DES MATIÈRES



À propos de la maladie



Signes et symptômes



Impact des SMD sur la qualité de vie



**Diagnostic des SMD** 



SMD et comorbidités



Systèmes de classification pronostique pour les SMD



Vivre avec un SMD



**Traitement** 



**Vaccinations** 



Prise en charge de la maladie



Accès aux traitements au Canada



Remerciements



**Annexes** 



Liste bibliographique

## 1 | À PROPOS DE LA MALADIE



## À propos des syndromes myélodysplasiques (SMD)

Les syndromes myélodysplasiques (SMD) sont un ensemble de maladies du sang et de la moelle osseuse; ils sont considérés comme une forme de cancer du sang<sup>1,2</sup>. Les SMD nuisent au processus normal de fabrication des cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes) à l'intérieur de la moelle osseuse. Chez une personne atteinte de SMD, les cellules sanguines n'atteignent pas leur forme et leur taille normales ou elles ne passent pas de la moelle osseuse à la circulation sanguine comme elles devraient le faire.

Les signes et symptômes des SMD diffèrent selon le type de cellules sanguines affectées :

- Les **globules rouges (GR)** sont responsables d'acheminer l'oxygène des poumons vers toutes les cellules de l'organisme. C'est l'hémoglobine (Hb) des GR qui transporte l'oxygène.
- Les **globules blancs (GB)** défendent l'organisme contre les microbes.
- Les **plaquettes** participent à la coagulation du sang et aident à enrayer les saignements.

Environ 5 900 nouveaux cas de SMD sont diagnostiqués chaque année<sup>3</sup> au Canada, et près de 87 000 dans le monde, alors que cette maladie peu fréquente est souvent sous-diagnostiquée<sup>4</sup>. Bien qu'il s'agisse d'une maladie extrêmement rare chez les enfants et qu'elle affecte surtout les adultes de plus de 60 ans, elle peut toucher les gens de tous âges, y compris les enfants, chez qui l'incidence est de près de quatre cas par million<sup>5</sup>.

#### Déterminer la gravité d'un SMD

Les médecins peuvent vérifier le nombre de **blastes** (GB immatures) dans la moelle osseuse afin de déterminer la gravité du SMD. Une moelle osseuse saine ne contient pas plus de cinq blastes sur 100 GB, mais les personnes qui ont un SMD peuvent en présenter un plus grand nombre.

 Le SMD est à risque faible\* lorsqu'il y a moins de cinq blastes sur 100 GB.



### À propos des analyses sanguines<sup>6</sup>

Voici l'éventail des valeurs normales pour les numérations sanguines chez l'adulte :



### Hémoglobine (quantité de pigment des globules rouges qui transporte l'oxygène)

- Hommes: 14 17 grammes par 100 millilitres de sang
- Femmes: 12 15 grammes par 100 millilitres de sang

#### **Globules rouges (GR)**

- Hommes: 4,5 6 millions de GR par microlitre de sang
- Femmes: 4 5 millions de GR par microlitre de sang

#### Hématocrite (proportion du sang composée des GR)

• Hommes : 42 % - 50 % • Femmes : 36 % - 45 %

#### **Plaquettes**

• 150 000 – 450 000 par microlitre de sang

#### **Globules blancs (GB)**

• 4 500 – 11 000 par microlitre de sang

#### Différentielle (ou diff.)

- Mesure le taux des divers types de GB dans le sang.
- Les divers types de GB mesurés sont les neutrophiles, les lymphocytes, les monocytes, les éosinophiles et les basophiles.
- En général, les adultes ont moins de 1 % de basophiles, 4 % d'éosinophiles, 5 % de monocytes, 30 % de lymphocytes et autour de 60 % de neutrophiles.



- Le SMD est à *risque élevé\** lorsque le nombre se situe entre cinq et 19 blastes sur 100 GB.
- En présence de plus de 10 blastes sur 100 GB, la personne est considérée atteinte de **leucémie myélogène aiguë** (LMA), un autre type de cancer du sang.

\*L'évaluation du risque en présence de SMD est expliquée à la page 7 de ce document.

**Noter :** Environ 30 pour cent des cas de SMD évolueront éventuellement vers une leucémie myéloïde aiguë (LMA).

#### Causes des SMD

**SMD primaire**: Lorsque la cause d'un SMD est inconnue, on parle de **SMD primaire** ou **SMD de novo**, ce qui est assez courant avec les SMD. Parmi les facteurs qui amplifient le risque de SMD primaire, mentionnons certaines professions ou l'exposition environnementale à certaines substances, comme le benzène, les pesticides, les fertilisants et les gaz d'échappement.

Le SMD primaire ne se transmet pas d'une génération à l'autre ou d'une personne à l'autre. N'importe qui peut recevoir un diagnostic de SMD primaire, mais la probabilité augmente chez les personnes de sexe masculin et de race blanche de plus de 60 ans. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 71 ans.

**SMD secondaire :** Chez environ une personne sur dix, le SMD résulte de traitements reçus pour divers cancers. On parle alors de SMD secondaire ou de **SMD lié au traitement** (SMD-t, consécutif à la chimiothérapie ou à la radiothérapie). Les SMD secondaires peuvent être plus graves et difficiles à traiter que les SMD primaires.

Habituellement, les SMD secondaires surviennent de cinq à sept ans après le traitement pour d'autres cancers, même si la possibilité est inférieure à 1 %. Ce risque est plus élevé chez les patients qui ont reçu plusieurs cycles de radiothérapie et de chimiothérapie ou qui ont reçu une greffe de moelle osseuse.

Les personnes atteintes de cancer exposées à un risque plus élevé de SMD incluent aussi celles qui ont reçu un traitement pour un cancer de la tête et du cou, du poumon, de l'appareil digestif, de la prostate ou du sein. Les personnes qui ont reçu un traitement pour des maladies du sang ou de la moelle osseuse, comme le myélome multiple, la leucémie lymphocytaire chronique ou le lymphome, sont également plus à risque.

### Types de SMD<sup>7</sup>

La classification et les sous-types de SMD pourraient changer à mesure que la recherche se poursuivra et que l'on comprendra mieux les mécanismes en jeu.

Depuis quelque temps, certains remplacent le terme syndrome myélodysplasique par **néoplasie myéloproliférative** afin

de mettre l'accent sur le caractère <u>néoplasique</u> (c.-à-d., prolifération désordonnée de nouvelles cellules). Cela dit, l'abréviation *SMD* reste utilisée.

En 2022, la Classification consensuelle internationale (CCI) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont conjointement publié une édition révisée de la classification des néoplasies myéloprolifératives<sup>8.9</sup>.

Dans cette classification, les SMD sont classés ou regroupés en deux catégories selon qu'on les définit à partir de critères *morphologiques* ou *génétiques*.

Les sous-types des SMD définis selon des critères morphologiques incluent<sup>2</sup>:

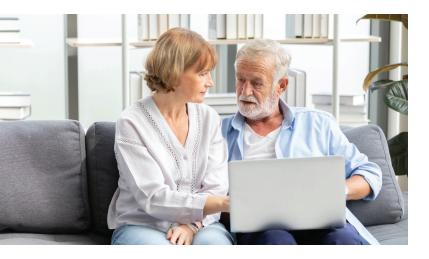
- **1. SMD hypoplasiques (SMD-h)** Avec ce sous-type, la <u>cellularité médullaire</u> (nombre et qualité des cellules de la moelle osseuse) est très faible pour l'âge (inférieure à 30 % si la personne a moins de 60 ans, et inférieure à 20 % si elle a plus de 60 ans<sup>10</sup>).
- 2. SMD à taux de blastes bas (SMD-BB) Dans cette forme particulière de SMD, on note une quantité anormalement basse de blastes (cellules immatures) dans la moelle osseuse et dans la circulation sanguine<sup>11</sup>.
- **3. SMD à taux de blastes élevé (SMD-BÉ1)** Ce sous-type est défini par la présence de 5 % à 9 % de blastes dans la moelle osseuse, ou de 2 % à 4 % de blastes dans le sang périphérique.
- **4. SMD à taux de blastes élevé (SMD-BÉ2)** Avec ce soustype, les personnes présentent de 10 % à 19 % de blastes dans la moelle osseuse, ou de 5 % à 19 % de blastes (ou corps d'Auer) dans le <u>sang périphérique</u>.
- **5. SMD avec fibrose (SMD-f)** Avec ce sous-type, les personnes ont aussi un taux de blastes élevé, de 5 % à 19 % dans la moelle osseuse, ou de 2 % à 19 % dans le sang périphérique.

Les sous-types de SMD définis selon des critères génétiques incluent<sup>2</sup> :

- SMD à taux de blastes bas et délétion 5q isolée (SMD-5q)

   Les GR sont alors en faible quantité, les GB se maintiennent à un taux normal et les plaquettes sont plus élevées que la normale. De plus, on note une anomalie du chromosome 5.
   Ce type de SMD mène rarement à la LMA.
- 2. SMD à taux de blastes bas et mutation SF3B1 (SMD-SF3B1) Avec ce sous-type, la personne a un faible taux de blastes dans la moelle osseuse et le sang, et une mutation affectant le gène SF3B1<sup>11</sup>.
- **3. SMD** avec inactivation biallélique de la protéine TP53 (SMD-biTP53) Dans ce sous-type, la protéine TP53 est inactive<sup>11</sup>. Cette protéine exerce une fonction antitumorale et régulatrice de la division cellulaire. Son rôle est d'empêcher les cellules de proliférer trop rapidement ou de croître et se diviser de façon désorganisée.

## 2 | SIGNES ET SYMPTÔMES



Le SMD est parfois difficile à diagnostiquer, car ses signes et symptômes généraux peuvent ressembler à ceux d'autres maladies. Les signes et symptômes généraux des SMD incluent :

- Essoufflement durant ou après l'activité physique
- Infection
- Fatigue
- Étourdissements
- Pâleur
- Risque accru de saignements et d'ecchymoses

Et voici les symptômes de SMD habituellement associés aux numérations sanguines basses.



Un **taux bas d'hémoglobine** se traduit par de l'**anémie**. Les personnes qui ont une numération de GR basse pourraient présenter :

- Divers degrés de fatigue
- Difficulté à se concentrer ou à rester alerte
- Perte de poids et/ou d'appétit
- Pâleur
- Gêne respiratoire
- Pulsation rapide ou palpitations cardiaques
- Étourdissements ou syncopes
- Difficulté à gravir un escalier ou à faire de l'exercice

L'anémie est habituellement l'un des premiers symptômes de SMD et incitera généralement les médecins à demander des examens plus approfondis. Au début, les symptômes peuvent être légers, voire imperceptibles, mais à mesure que le nombre de GR diminue, ils deviennent plus présents.



Un taux bas de globules blancs (GB) est appelé leucopénie. En général, un taux bas de GB rend la personne plus sensible aux infections bactériennes. Les personnes qui ont une numération de GB basse peuvent présenter :

- Infections et fièvre à répétition, et risque accru d'infections graves
- Infections urinaires qui entraînent de la douleur à la miction ou des mictions plus fréquentes
- Infections pulmonaires qui entraînent une gêne respiratoire et de la toux
- Toux grave
- Essoufflement
- Plaies à la bouche
- Congestion nasale et sinusite
- Infections cutanées, rougeur ou enflure
- Maux de gorge
- Plaques rouges ou blanches dans la bouche
- Diarrhée
- Démangeaisons vaginales ou écoulement vaginal inhabituel



Un **taux bas de plaquettes** porte le nom de **thrombocytopénie**. Les personnes qui ont un taux bas de plaquettes sont plus susceptibles d'avoir des saignements ou des ecchymoses facilement, tels que :

- Ecchymoses
- Menstruations anormalement abondantes
- Saignements de nez
- Petites taches rouges aplaties sous la peau (pétéchies)
- Saignements des gencives après le brossage des dents et les traitements dentaires
- Hémorroïdes

Parfois, il n'y a pas de symptômes notables si la numération plaquettaire n'est pas très basse. Dans de rares cas, la numération plaquettaire baisse au point de faire craindre un saignement interne.



## 3 | IMPACT DES SMD SUR LA QUALITÉ DE VIE



Un diagnostic de SMD peut être très difficile à accepter pour la personne et ses proches, en raison de son impact négatif sur la qualité de vie et des symptômes comme la fatigue et l'essoufflement qui limitent la capacité de participer à des activités sociales ou autres.

Dans une étude réalisée en 2022<sup>12</sup> pour mesurer l'impact des SMD sur la qualité de vie et la santé mentale des personnes atteintes, 36 % des répondants ont fait état d'un « niveau inquiétant de dépression et/ou d'anxiété ». La dépendance aux transfusions, un SMD à risque élevé et l'atteinte fonctionnelle nuisaient aussi l'équilibre mental. Dans cette étude, les personnes atteintes de SMD passaient six heures dans leur centre de perfusion et 60 % déclaraient avoir de la difficulté à s'y rendre.

Dans cette étude, les aidants ont également fait état d'un impact significatif sur leur capacité de faire des projets, entraînant beaucoup d'incertitude. La plupart (60 %) ont déclaré éprouver une détresse significative et leur équilibre aux plans social, fonctionnel et émotionnel était moins bon que ceux des patients.

Selon une étude de 2021<sup>13</sup> sur la qualité de vie liée à la santé chez les patients atteints de SMD, « diverses recherches ont montré que la qualité de vie liée à la santé chez les patients atteints d'un SMD à risque faible ou élevé est significativement moins bonne... » en raison de facteurs comme l'impact de la maladie sur leur fonctionnement et leur rôle social, leur équilibre émotionnel, les symptômes physiques, la fatigue et l'essoufflement, entre autres.

Compte tenu de l'impact de la maladie sur la santé mentale, il est important de créer des liens et de se tourner vers diverses formes de soutien (communauté spirituelle, amis, famille, groupes d'entraide pour les patients ou les aidants et thérapeutes professionnels) pour maintenir un équilibre émotionnel optimal et améliorer ainsi la qualité de vie.

Pour des renseignements au sujet des programmes de soutien et des groupes d'entraide à l'intention des personnes aux prises avec un SMD au Canada, n'hésitez pas à communiquer avec l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie du Canada (ACAAM), à l'adresse info@aamac.ca, ou au numéro 1 888 840-0039.

## **4** | DIAGNOSTIC DES SMD



#### **Tests diagnostiques**

Plusieurs tests permettent de confirmer un diagnostic de SMD.

- 1. Analyse de la moelle osseuse La ponction et la biopsie de moelle osseuse sont couramment utilisées pour déterminer la quantité de cellules sanguines anormales dans la moelle osseuse. Voici quelques-uns des tests qui peuvent être effectués sur la moelle prélevée lors d'une biopsie de moelle osseuse :
  - a) **Examen au microscope** Cet examen nous dit à quoi ressemblent les cellules, si la moelle est vide ou pleine, et s'il y a un nombre accru de blastes immatures.
  - b) **Cytométrie en flux –** Ce test révèle la configuration des marqueurs à la surface des cellules.
  - c) Analyse cytogénétique Cela permet d'identifier la présence d'anomalies chromosomiques dont certaines suffisent pour poser un diagnostic de SMD.
  - d) Analyse des mutations Cette analyse repose sur une technique de séquençage de nouvelle génération (SNG) pour identifier les mutations génétiques. On parle aussi de panel myéloïde.
- 2. Analyse sanguine Une formule sanguine complète (FSC) est un test diagnostique complet, couramment utilisé pour mesurer le taux des différents éléments du sang (GR, GB et plaquettes) et faire un suivi de la maladie. La FSC sert à identifier les anomalies de la moelle osseuse responsables de la baisse des numérations sanguines et à évaluer le degré de destruction des cellules. Les personnes atteintes de SMD ont en général des taux de **neutrophiles** (un type de GB), de plaquettes et de GR inférieurs à la normale.

- 3. Tests moléculaires Ces tests peuvent être effectués sur un échantillon de sang ou de moelle osseuse pour identifier les mutations génétiques liées aux SMD. Chaque mutation est associée à un pronostic différent, plus ou moins favorable. Les professionnels de la santé se fient aux résultats des tests moléculaires pour orienter le plan de traitement.
- 4. Test FISH (hybridation fluorescente in situ) Ce test diagnostique utilise la lumière et des sondes spéciales pour détecter les anomalies de l'ADN dans les chromosomes. On l'effectue sur des spécimens de sang ou de moelle osseuse.
- **5. Examen physique** Le médecin effectuera un examen physique pour détecter des signes de SMD. L'objectif est de mesurer la gravité de la maladie et d'en identifier les causes sous-jacentes.

#### **Pronostic**

Le pronostic est la meilleure estimation possible de la façon dont une personne sera affectée par une maladie et répondra au traitement. Le pronostic d'un SMD dépend de plusieurs facteurs : la connaissance qu'a le médecin des caractéristiques et de l'histoire du patient et les manifestations du SMD chez ce patient.

Le médecin tient aussi compte de facteurs prédictifs qui affectent la réponse probable d'un patient à ses traitements.

Voici quelques facteurs prédictifs et pronostiques concernant le SMD :

- Taux de blastes dans la moelle osseuse Si les blastes sont présents en fort pourcentage dans la moelle osseuse, le pronostic est moins favorable.
- 2. Anomalies chromosomiques Les anomalies du chromosome 7 indiquent généralement un pronostic peu favorable. Moins de trois anomalies représentent un changement simple associé à un pronostic comparativement favorable. Plus de trois anomalies représentent un changement complexe lié à un pronostic moins favorable.
- **3. Taux bas de cellules sanguines** Un taux bas de plus d'un type de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs ou plaquettes) n'est pas indicateur d'un pronostic favorable.
- 4. Mutations génétiques La mutation SF3B1 dans les cellules blastiques, souvent observée en présence d'anémie réfractaire avec sidéroblastes en couronne (ARSC), est associée à un pronostic plus favorable. Tandis qu'une mutation TP53 est associée à un pronostic moins favorable.

## 5 | SMD ET COMORBIDITÉS<sup>14</sup>



Il est important de noter que, comme avec toute autre maladie, des **comorbidités** peuvent être présentes chez les personnes atteintes de SMD. Il est important de parler de leur diagnostic et de leur traitement avec le médecin.

Une recherche publiée en 2011 s'est penchée sur les maladies concomitantes chez les personnes atteintes de SMD et sur leurs liens avec les caractéristiques démographiques ou propres aux SMD. De plus, les chercheurs ont conçu un indice de comorbidités spécifique aux SMD (IC-SMD). Avec le Système de classification pronostique de l'Organisation mondiale de la santé (expliqué ci-dessous), cet outil d'évaluation permet de mieux classer les SMD selon le pronostic, et de personnaliser davantage les approches thérapeutiques 15.

Dans cette étude<sup>15</sup>, avec une prévalence de 25 %, les comorbidités les plus fréquentes étaient les troubles cardiaques, qui englobent diverses pathologies, comme l'arythmie, les troubles valvulaires, la coronaropathie, l'infarctus du myocarde (crise cardiaque), l'insuffisance cardiaque

congestive et une fraction d'éjection inférieure à 50 %. Parmi les autres comorbidités identifiées, mentionnons :

- Maladie du foie (incluant fibrose, hépatite chronique et hausse persistante de la bilirubine)
- Maladie des poumons (incluant essoufflement et oxygénothérapie)
- Accès ischémique transitoire, accident vasculaire cérébral hémorragique ou ischémique
- Maladie rhumatologique (incluant polyarthrite rhumatoïde et lupus érythémateux disséminé)
- Troubles endocriniens (incluant maladie surrénalienne ou thyroïdienne)
- Obésité
- Problème de santé mentale (incluant dépression)
- Maladie rénale (incluant greffe rénale ou dialyse)
- Troubles gastro-intestinaux (incluant maladie de Crohn)

# 6 | SYSTÈMES DE CLASSIFICATION PRONOSTIQUE POUR LES SMD



Les spécialistes des SMD (surtout les hématologues/oncologues) utilisent le **système** de classification IPSSR (*International Prognostic Scoring System – Revisé*) pour faire le pronostic chez un patient atteint de SMD avant le début du traitement. Ce système de classification n'est qu'un élément pour le diagnostic et le choix de traitement et ne permet pas de prédire avec certitude l'évolution de la maladie. Il aide le médecin à déterminer le degré de risque et la vitesse à laquelle la maladie pourrait progresser.

Le système IPSS-R classe le risque en cinq catégories et le score se fonde sur les numérations sanguines et médullaires et sur le risque associé aux anomalies cytogénétiques (irrégularités dans le nombre ou la structure des chromosomes<sup>16</sup>):

Catégorie de risque	Points	% de patients	Survie médiane, ans	Intervalle avant que 25 % des patients développent la LMA, ans
Très faible	≤ 1,5	19 %	8,8	Non atteint
Faible	< 1,5 – 3	38 %	5,3	10,8
Intermédiaire	< 3 – 4,5	20 %	3,0	3,2
Élevé	< 4,5 – 6	13 %	1,6	1,4
Très élevé	< 6	10 %	0,8	0,73

Certains spécialistes des SMD utilisent encore la version précédente du système IPSS (International Prognostic Scoring System) qui s'attardait à trois variables principales pour catégoriser les SMD: cytopénies (numérations sanguines basses), pourcentages de blastes et degré/type d'anomalies chromosomiques (caryotype).

Comme on le montre plus haut, le système **IPSS-R** tient compte de divers critères, dont la proportion de blastes présents dans la moelle osseuse, la nature et l'étendue des anomalies chromosomiques et les taux d'hémoglobine (dans les globules rouges), de plaquettes et d'un type spécifique de globules blancs appelés neutrophiles.

D'autre part, le **système IPSSM** (*Molecular International Prognostic Scoring System*) utilise les mêmes critères que le système IPSSR en y intégrant les résultats des **analyses** 

**moléculaires**. Le score ne peut être calculé qu'après ces dernières; un calculateur classe ensuite la maladie dans l'une ou l'autre des six catégories de risque suivantes :

- Très faible
- Faible
- · Modérément faible
- · Modérément élevé
- Élevé
- Très élevé

**Noter:** Il faut se rappeler que les systèmes pronostiques évoluent constamment, au rythme de la recherche et de l'approfondissement des connaissances sur la maladie. Dans le présent document, nous avons essayé de donner un aperçu des systèmes actuellement employés pour évaluer le risque associé au SMD.

## **7 | VIVRE AVEC UN SMD**



#### S'orienter avec les soins

Se préparer pour les rendez-vous: C'est facile d'oublier des questions importantes durant une consultation en personne ou virtuelle avec le médecin. Avant un rendez-vous, il est important de noter vos questions et de les clarifier de façon satisfaisante avec l'hématologue/oncologue ou son équipe. Il est aussi utile de se rappeler d'apporter un carnet de notes pour écrire les réponses ou si possible d'enregistrer la consultation pour la réécouter plus tard. Certaines personnes aiment être accompagnées durant leurs rendez-vous pour s'assurer d'obtenir des réponses à toutes leurs questions.

Gérer l'information médicale : Il est important de garder ensemble vos renseignements médicaux, y compris les résultats d'analyses et les dossiers médicaux. On peut envisager d'organiser et de conserver ces renseignements dans un cahier, à l'ordinateur ou sur un serveur informatique au moyen d'un téléphone intelligent ou d'une tablette pour pouvoir y accéder facilement au besoin.

Stratégie thérapeutique: Il est important de collaborer avec l'hématologue/oncologue pour l'établissement du plan de traitement. Ce plan doit tenir compte du diagnostic, des options thérapeutiques offertes et du but ultime du traitement. Il est unique à chaque personne et adapté à des facteurs comme l'âge, les résultats des analyses sanguines et le bien-être global, en plus d'autres variables. Il est important de bien revoir le plan de traitement fourni et de s'assurer d'être à l'aise avec l'approche. Un plan de traitement bien conçu devrait vous procurer un sentiment de contrôle et d'optimisme face à l'avenir.

Systèmes de soutien: Composer avec un SMD et s'orienter dans le processus thérapeutique peut être difficile. Les personnes éprouvent souvent de la fatigue, de l'inconfort ou de l'anxiété dans une telle situation. C'est pourquoi il est important de demander de

l'aide. Demandez à vos proches s'ils peuvent vous assister dans certaines tâches comme l'épicerie, ou le transport pour vos rendez-vous médicaux. Vous pourriez être agréablement surpris de constater que les gens sont heureux de donner un coup de main quand on le leur demande.

Prévoyez une séance avec un thérapeute ou un professionnel en santé mentale. Si possible, cherchez une personne qui a de l'expérience avec des problèmes de santé comme les SMD. Demandez à votre médecin s'il connaît l'existence de réseaux de soutien pour les personnes atteintes de SMD. Vous joindre à un groupe d'entraide peut offrir des occasions précieuses d'échanger sur les expériences vécues et de recevoir des conseils pour mieux composer avec le SMD. Interagir avec des gens qui comprennent réellement votre situation peut avoir un impact significatif sur votre qualité de vie globale.

Pour plus de renseignements sur les groupes de soutien relatifs au SMD au Canada, n'hésitez pas à communiquer avec l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM), à l'adresse info@aamac.ca, ou au numéro 1 888 840-0039.



**Composer avec le stress :** Faire face à une maladie grave peut être accablant, stressant ou déprimant. Les personnes abandonnent souvent les activités

qu'elles appréciaient et se replient sur elles-mêmes. Les médicaments et divers traitements peuvent soulager les symptômes et améliorer les numérations sanguines, mais elles n'ont pas d'impact sur le bien-être émotionnel. C'est pourquoi on recommande fortement d'explorer les thérapies axées sur le corps et l'esprit pour réduire le stress et améliorer le bien-être émotionnel. Ces approches thérapeutiques peuvent aussi procurer un soulagement de la douleur et améliorer la vitalité. Voyez si des approches comme la méditation, les exercices de respiration profonde, l'aromathérapie, le yoga, le taichi, l'acupuncture ou la massothérapie valent la peine d'être essayées.

Faire des choses simples que vous appréciez, qui vous font sourire, peut aussi vous aider. Il peut s'agir de passe-temps, de promenades dans la nature ou d'autres activités qui offrent une distraction bienvenue.

IMPORTANT: Avant d'explorer les approches axées sur le corps et l'esprit, consultez l'hématologue/oncologue qui supervise votre traitement. Votre établissement de santé pourrait avoir des professionnels capables de vous aider à établir un plan personnalisé selon vos besoins particuliers.



Composer avec la fatigue : Le SMD peut perturber votre niveau d'énergie et la fatigue chronique est souvent présente. Elle se caractérise par un

épuisement profond et le ralentissement général de votre organisme, qui se manifestent par de la somnolence, de la lassitude et une faiblesse physique, cognitive et émotionnelle. Elle affecte plusieurs aspects de la vie quotidienne, joue sur l'humeur, la confiance en soi et la stabilité émotionnelle et on ne peut en venir à bout simplement avec du repos. Pour contrer efficacement la fatigue, il est essentiel d'identifier les activités qui grugent votre énergie et celles qui vous font du bien, comme de passer du temps avec vos proches ou faire une promenade énergisante. La conservation de l'énergie est une question d'équilibre.

- **1. Priorisez et planifiez vos activités –** Évaluez vos tâches et établissez vos priorités. Évitez de surcharger votre horaire, surtout si cela affecte votre concentration ou votre mémoire. Utilisez des listes pour le magasinage et tenez un journal ou notez vos rendez-vous dans un calepin.
- **2. Respectez votre rythme et votre espace** Planifiez des pauses régulières au cours de la journée. Reconnaissez vos réalisations, demandez de l'aide au besoin et n'hésitez pas à refuser certaines activités. Organisez votre environnement pour éviter de trop vous pencher ou vous étirer.
- **3.** Adoptez des techniques de relaxation Intégrez des pratiques comme la visualisation, les exercices de respiration ou la méditation dans votre routine quotidienne. Elles peuvent vous donner un sentiment de contrôle sur votre situation.
- **4. Tenez compte de la fatigue mentale** Il faut comprendre que la fatigue n'a pas d'impact uniquement sur votre bien-être physique; elle peut aussi conduire à l'anxiété, au stress et à l'abattement. Si vous êtes à l'aise, exprimez vos émotions à vos proches pour recevoir leur soutien et vous sentir compris.

Nutrition et alimentation: Même si l'alimentation a peu d'impact sur les symptômes de SMD, elle est très importante pour la santé globale. Donc, tout au long du processus thérapeutique, une saine alimentation sera utile pour éviter les carences nutritionnelles ou les combler, prévenir la perte de poids et préserver la masse corporelle maigre et les muscles, en plus d'aider à contrer certains effets négatifs, comme une baisse de l'appétit, les nausées, les dérangements d'estomac, la sécheresse de la bouche et les changements de goût.

Être sous-alimenté ou avoir une alimentation inadéquate peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie.

Les syndromes myélodysplasiques sont souvent associés à des symptômes comme la faiblesse, la fatigue, les troubles du sommeil et l'inconfort dû à un piètre appétit et à une perte de poids. On pourrait vous conseiller un régime à forte teneur énergétique pour répondre aux besoins nutritionnels changeants de votre organisme durant cette période. De

plus, si vous recevez de la chimiothérapie, vous pourriez avoir des complications qui affectent négativement votre état nutritionnel et votre bien-être général, comme la mucosite (ulcères de la gorge, de la bouche ou de l'estomac).

En général, on recommande ce qui suit aux personnes traitées pour un cancer, y compris les SMD :

**Consommer les éléments nutritifs importants**, incluant glucides, lipides, protéines et eau

**Maintenir un poids équilibré**, ce qui signifie pour bien des gens, prévenir les pertes ou gains de poids excessifs tout en veillant à un bon apport calorique quotidien.

**IMPORTANT:** Avant de tenter de perdre du poids durant le traitement, il faut consulter vos professionnels de la santé ou demander les conseils d'une diététiste.



**Exercice:** Les personnes qui ont un diagnostic de cancer du sang comme un SMD devraient réduire leurs périodes d'inactivité et de sédentarité en

visant à reprendre leur routine quotidienne le plus rapidement possible. Selon des données probantes, faire de l'exercice et avoir des activités physiques peut exercer un impact positif sur :

- la fatigue, la détresse émotionnelle, la douleur, la dépression et l'anxiété
- la santé osseuse, la santé cardiovasculaire et les fonctions cognitives
- · la qualité de vie globale liée à la santé.

**IMPORTANT:** Avant de reprendre ou d'adopter une forme d'exercice ou une activité physique, il faut en parler à l'équipe soignante.



Liens interpersonnels: Le traitement d'un cancer du sang comme un SMD peut avoir un impact sur votre rôle en tant que partenaire, parent, ami ou

collègue, entre autres. Une communication efficace avec la famille, les amis et les aidants est cruciale. Exprimer clairement vos souhaits et vos besoins permet à votre entourage de vous offrir un soutien mieux adapté.



**Planification financière:** Les personnes qui souffrent de maladies comme le SMD parlent souvent de son impact négatif sur leur situation

financière pendant le traitement. Les dépenses mensuelles peuvent augmenter en lien avec une hausse des frais de déplacement ou des frais de garde, et le revenu baisse si vous devez vous absenter du travail pour des rendez-vous médicaux. Le revenu du ménage pourrait diminuer si vous ou votre aidant devez cesser de travailler ou travailler moins sur une base permanente ou temporaire en raison du diagnostic. Pour atténuer le stress et l'inquiétude, il est important de prendre des mesures pour gérer la situation de manière optimale.

Commencez par **évaluer votre revenu et vos actifs financiers**. Les questions à se poser incluent :



- Quel type de congé médical payé ou non est accessible pour vous et/ou votre aidant?
- Est-ce que vous ou votre aidant pouvez envisager un emploi à temps partiel?
- Disposez-vous d'une protection du revenu ou d'une assurance quelconque pour maladie grave, ou une telle protection faitelle partie de votre police d'assurance vie?
- Avez-vous des économies ou une marge de crédit hypothécaire, au besoin?

Ensuite, **dressez la liste des dépenses que vous envisagez à court terme**. Si vous n'en avez pas déjà, faites un budget qui reflète fidèlement vos finances pendant le traitement.

Vous pourriez vouloir vérifier s'il vous est possible de **contracter une assurance vie** à cette étape, si vous n'en aviez pas déjà avant votre diagnostic.

• Certains assureurs privés pourraient offrir une couverture aux personnes qui ont déjà fait un cancer. L'admissibilité dépend du type de cancer et du stade. Il est préférable de consulter un courtier en assurances qui connaît bien les couvertures à l'intention des personnes atteintes de cancer. Cette personne pourra clarifier les options offertes et vous aider à choisir celle qui conviendra le mieux.

Si vous êtes dans l'incapacité de procéder à vos versements hypothécaires habituels en raison de graves problèmes de santé, il faut absolument en informer rapidement les établissements concernés. Les banques et autres institutions financières offrent habituellement des accommodements spécifiques pour les clients qui font face à des difficultés financières en raison de problèmes de santé.

Le site Web de la Société canadienne du cancer (SCC) offre des renseignements complets au sujet de l'aide financière accessible aux Canadiens.

- Explorez les divers programmes financiers qui pourraient être accessibles aux personnes atteintes de SMD <u>ici</u>
- Des conseils pour une aide à la planification financière sont accessibles sur cette page, de même qu'une liste des programmes d'aide gouvernementaux offerts aux Canadiens

Le Réseau canadien des survivants du cancer (**RCSC**) fournit des <u>renseignements additionnels</u> sur les programmes d'aide financière offerts pour soutenir les personnes atteintes de SMD et d'autres formes de cancer.

Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à communiquer avec l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM), à l'adresse info@aamac.ca, ou au numéro 1 888 840-0039.

Planification juridique: L'une des meilleures façons de vous protéger et de protéger votre famille en cas de maladie grave comme un SMD est d'avoir un testament à jour. Un testament contient des directives

**un testament à jour**. Un testament contient des directives formelles concernant la gestion des finances, des actifs et des

biens au moment du décès. Il permet également de décrire les dispositions souhaitées pour les enfants (de moins de 18 ans) dans l'éventualité d'un décès. De plus, vous pourriez souhaiter désigner une personne pour s'occuper de vos animaux de compagnie. Au moment de rédiger un testament, il est conseillé d'en assurer la légalité et la validité auprès d'un professionnel.

Si vous aviez un testament avant votre diagnostic, vous voudrez peut-être vérifier s'il a besoin d'être mis à jour.

Vous pourriez aussi souhaiter parler à votre avocat en prévision d'une situation où vous ne seriez plus apte à prendre des décisions.



**Discussion avec l'employeur:** Vous avez le choix d'informer ou non votre employeur que vous êtes atteint d'un SMD. Indépendamment de cela, il est

important de connaître les critères d'admissibilité à un congé de maladie à court et long terme et à d'autres couvertures d'assurance santé privées que vous pourriez détenir par l'entremise de votre employeur.

Une majorité d'employeurs appuie équitablement leurs employés qui font face à une maladie, à l'intérieur des limites prévues par la loi, mais certains peuvent y faire obstruction de manière injustifiée, voire illégale.

Parmi les problèmes potentiels, mentionnons: mise à pied, chômage, rétrogradation, rejet des demandes d'avancement, refus des prestations, réassignation imposée ou traitement injuste de la part des collègues.

**IMPORTANT**: Selon votre situation spécifique, il serait à conseiller de consulter un expert en droit du travail qui connaît les règles concernant les personnes atteintes de maladies graves.



**Autodéfense de vos intérêts :** Il est important de se rappeler qu'à n'importe quel moment au cours de votre périple avec le SMD, vous pourriez faire

face à une situation où vous devrez défendre vos intérêts ou ceux de votre être cher. Ces situations pourraient vous obliger à communiquer avec diverses instances, y compris votre médecin, l'hôpital où vous-même ou votre être cher êtes traité, ou le gouvernement, pour accéder à des soins et des traitements.

Une première étape pour lutter contre les obstacles en cours de route serait de discuter de votre situation avec un groupe de soutien et des personnes ayant eu un parcours similaire qui pourraient vous fournir de judicieux conseils. Pour de l'aide lors de situations où vous devez défendre vos intérêts ou ceux d'un être cher, vous pourriez aussi communiquer avec l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM).

## 8 TRAITEMENTS



L'objectif du traitement d'un SMD est de soulager les symptômes de la maladie, d'en enrayer ou ralentir la progression vers un LMA et d'améliorer la qualité de vie globale des patients.

Votre équipe soignante travaillera avec vous pour créer un plan de traitement axé sur les symptômes ou les complications du SMD, comme une baisse des numérations sanguines; on parle alors de traitement de soutien, auquel s'ajoutent les traitements ciblant directement la maladie.

Le tableau ci-dessous présente les priorités du traitement des SMD à risque faible et élevé.

#### Priorités - SMD à risque faible

1

Amélioration des cytopénies

Réduction des transfusions

Réduction de la surcharge ferrique

2

Tolérabilité des traitements

Qualité de vie

3

Ralentir la progression de la maladie

Améliorer la survie

4

Guérison

#### Priorités – SMD à risque élevé

1

Retarder la progression de la maladie

Améliorer la survie

Guérison

2

Réduction du fardeau de la maladie

Amélioration des cytopénies

Réduction des transfusions

3

Tolérabilité des traitements



Qualité de vie

Source : Blood. Volume 133, numéro 10, le 7 mars 2019, pages 1096-1107

Les facteurs dont les médecins tiendront compte pour établir le plan de traitement pour le SMD incluent :

- Revue des symptômes
- Âge du patient
- Sous-type de SMD
- Scores IPSSR, IPSSM ou autre
- · Autres maladies ou comorbidités
- Disponibilité d'un donneur de moelle osseuse compatible

Les principales options thérapeutiques pour le SMD incluent :

· Contrôles périodiques des numérations sanguines

- Traitement de soutien
  - Traitement des infections
  - Transfusions sanguines
  - · Facteurs de croissance des cellules sanguines
  - · Chélation du fer
- Allogreffe de cellules souches
- Traitement médicamenteux
- Chimiothérapie
- Nouveaux traitements actuellement à l'étude dans le cadre d'essais cliniques



**Observation:** Selon la situation, il n'est pas toujours nécessaire de traiter immédiatement le SMD. Une stratégie appelée « attente vigilante » permet au médecin d'évaluer régulièrement l'état du patient et ses numérations sanguines sans commencer un traitement médicamenteux ou autre tant que ce n'est pas nécessaire. Dans ce cas, les patients doivent :

- Voir leur médecin périodiquement, subir des analyses et des examens réguliers, et signaler tout changement notable de leur état de santé
- Être conscients qu'on peut recommander de commencer le traitement au moindre signe de progression de la maladie

#### **Traitement de soutien**

**Traitement des infections:** La baisse de la numération de globules blancs rend les patients plus sujets aux infections. Dans certains cas, les infections sont fréquentes et à l'occasion, elles peuvent être graves.

**Transfusions sanguines:** Une transfusion sanguine est une intervention médicale standard. La majorité des gens qui souffrent d'une insuffisance médullaire, comme un SMD et l'anémie aplasique, recevront au moins une transfusion. Pendant une transfusion sanguine, les éléments du sang perfusé passent dans la circulation par voie intraveineuse pour aider à hausser les numérations sanguines basses. Des transfusions de plaquettes sont parfois requises en présence de saignements problématiques dus à une faible numération plaquettaire. Parmi les effets indésirables des transfusions sanguines, mentionnons :

- Surcharge ferrique: Les transfusions sanguines à répétition donnent parfois lieu à une accumulation du fer dans l'organisme qui peut menacer le pronostic vital si elle n'est pas traitée adéquatement. Les patients atteints de SMD peuvent aussi présenter une surcharge ferrique en l'absence de transfusions en raison d'une augmentation de l'absorption gastro-intestinale du fer<sup>17</sup>. Adressez-vous à votre hématologue pour savoir comment on gère la surcharge ferrique à l'aide de médicaments appelés chélateurs du fer, qui éliminent le fer excédentaire (voir ci-dessous).
- Réactions transfusionnelles: Les transfusions de plaquettes sont plus susceptibles de déclencher une réponse allergique qui entraînera des symptômes comme des frissons et une augmentation de la température corporelle. Une transfusion sanguine peut aussi entraîner ce que l'on appelle une *réaction transfusionnelle hémolytique*. C'est une complication au cours de laquelle les globules rouges administrés à un patient sont détruits par son système immunitaire. Ses symptômes peuvent inclure la présence de sang dans l'urine, des étourdissements ou des syncopes, une rougeur cutanée, de la fièvre, des douleurs au dos et plus<sup>18</sup>.

La surcharge circulatoire post-transfusionnelle ou SCPT est aussi une réaction fréquente aux transfusions qui peut entraîner un œdème pulmonaire, soit une accumulation anormale de liquide dans les poumons, principalement due à un volume sanguin important<sup>19</sup>.



**Facteurs de croissance :** Il s'agit de substances qui régulent la croissance, la division et la survie des cellules. Le manque de cellules sanguines saines en nombre suffisant est à l'origine de la plupart des symptômes de SMD. Les facteurs de croissance peuvent faciliter le retour à des numérations sanguines normales.

• Facteurs de croissance des globules rouges : L'érythropoïétine (aussi appelée EPO) est un facteur de croissance fabriqué par les reins qui stimule la moelle osseuse à fabriquer plus de globules rouges. Lorsqu'il y a un déficit en globules rouges, certains médicaments spécifiques peuvent aider la moelle osseuse à en fabriquer davantage. Ces médicaments sont appelés agents stimulant l'érythropoïèse (ASÉ) et sont administrés par injection. Les ASÉ offerts au Canada incluent l'époétine alfa (Eprex<sup>MD</sup>) et la darbépoétine alfa (Aranesp<sup>MD</sup>).

**Noter:** Une chirurgie pour d'autres maladies **peut** aussi faire diminuer les numérations de globules rouges (GR) et entraîner le recours à l'EPO. Vous pourriez demander au chirurgien si une transfusion sanguine préopératoire pourrait aider à prévenir une baisse plus marquée de vos taux de GR et d'hémoglobine.

• Facteurs de croissance des globules blancs: Si vous présentez une infection en raison d'une baisse de vos taux de GB, ces médicaments peuvent aider votre moelle osseuse à en fabriquer davantage. Selon la recherche, l'intégration de tels médicaments au traitement des gens qui souffrent d'insuffisance médullaire offre des avantages minimes ou non significatifs. Par conséquent, les médecins suggèrent habituellement leur utilisation à court terme pour augmenter les numérations de globules blancs avant une chirurgie, par exemple, ou en cas d'infection grave. Ils sont administrés par injection sous-cutanée et il en existe deux types:

- Le *facteur stimulant les colonies de granulocytes (G-CSF)* est une hormone qui stimule la fabrication des globules blancs. Certains patients atteints de SMD qui ont un faible taux d'EPO pourraient ne pas tirer suffisamment d'avantages d'un ASÉ seul, l'ajout de GCSF pourrait améliorer leurs taux d'hémoglobine. Les agents de type G-CSF approuvés au Canada incluent le filgrastim (Neupogen<sup>MD</sup>) et le pegfilgrastim (Neulasta<sup>MD</sup>).
- Le facteur stimulant les colonies de granulocytesmacrophages (GM-CSF) est un autre type de facteur de croissance. Le sargramostime (Leukine<sup>MD</sup>) est un exemple de GM-CSF approuvé au Canada. Ce médicament peut aider les patients qui ont des taux bas de neutrophiles (globules blancs) et sont sujets aux infections.

Traitement de chélation du fer: La surcharge ferrique fait l'objet d'une surveillance au moyen d'analyses sanguines périodiques qui mesurent la quantité de fer dans le sang (test sérique de saturation de la transferrine et taux de ferritine sérique) effectuées plusieurs fois par année. S'ils sont recommandés par un médecin, il existe des traitements de chélation du fer (par voie orale, sous-cutanée ou intraveineuse) pour corriger la surcharge ferrique chez les patients atteints de SMD et d'autres insuffisances médullaires, notamment, le déférasirox (Exjade<sup>MD</sup>, Jadenu<sup>MD</sup>) et la déféroxamine (Desferal<sup>MD</sup>).

Le traitement de chélation du fer peut entraîner un risque accru d'anomalies de la vision des couleurs et de perte auditive. Les patients qui reçoivent ces traitements doivent subir périodiquement des examens de la vue en ophtalmologie et des tests de l'ouïe en audiologie.



#### **Traitements des SMD**

Greffe de cellules souches: Au cours de cette intervention, des cellules souches saines d'un donneur remplacent entièrement les cellules souches de la moelle osseuse du patient. C'est le seul traitement qui peut offrir une chance de guérison complète du SMD. Néanmoins, elle comporte des risques et des défis substantiels, à commencer par la recherche d'un donneur compatible, essentielle à la greffe. Cette approche thérapeutique pourrait être suggérée chez les patients jeunes qui sont en relativement bonne condition physique.

Pour mieux comprendre en quoi consiste la greffe des cellules souches, il faut parler à l'hématologue/oncologue. Dans l'éventualité où une greffe de moelle osseuse serait planifiée, il faut un examen approfondi du patient et de la gravité de sa maladie pour déterminer s'il y est admissible. Il est important d'en comprendre aussi les risques : complications, inefficacité et même décès.

À quoi s'attendre: La greffe de cellules souches est une intervention médicale importante. Elle requiert l'hospitalisation et une série de traitements, incluant la chimiothérapie, l'immunothérapie et possiblement la radiothérapie pour éliminer une importante portion de la moelle osseuse existante, faire de la place pour les cellules souches du donneur et réduire le risque de rejet. Pendant cette période, il faut rester hospitalisé pour se protéger des infections, et la durée de l'hospitalisation peut varier d'une semaine à parfois plus d'un mois.

Votre médecin injectera les cellules souches saines du donneur dans votre circulation au moyen d'une perfusion qui ressemble à une transfusion sanguine. Le donneur compatible peut être un membre de votre famille (frère ou sœur, par exemple), ou un donneur non apparenté. Quand il est impossible de trouver un donneur entièrement compatible, on peut envisager une compatibilité partielle (ou compatibilité haplo-identique) comme option viable pour plusieurs patients après une préparation appropriée.



Si la greffe réussit, les cellules souches saines nouvellement perfusées migreront vers la moelle osseuse et commenceront un processus d'autoréplication, une phase connue sous le nom de *prise de greffe* qui peut durer jusqu'à un mois. Votre équipe soignante surveillera étroitement vos numérations sanguines pour s'assurer du bon fonctionnement des nouvelles cellules. Si la prise de greffe réussit, les nouvelles cellules saines implantées prendront le contrôle et fabriqueront toutes les cellules sanguines requises, globules rouges, globules blancs et plaquettes.

**Risques et effets indésirables:** Les greffes de cellules souches comportent des risques significatifs et il est important d'en discuter sérieusement avec le médecin. Le traitement pourrait causer des effets indésirables dus à la chimiothérapie et à la radiothérapie qui peuvent causer des problèmes gastro-intestinaux (nausées et diarrhée), la chute des cheveux et dans de rares cas, une atteinte aux organes internes. Des infections graves peuvent également survenir et nécessiter des transfusions sanguines en raison d'une baisse significative des numérations sanguines.

Dans certains cas, les cellules greffées peuvent déclencher une réaction immunitaire contre le receveur appelée **réaction du greffon contre l'hôte (RGCH)**, potentiellement gravissime. Les symptômes de RGCH vont de légers, comme une éruption cutanée temporaire, à graves, incluant une diarrhée persistante avec atteinte de la paroi intestinale. Il est important de noter que la RGCH peut se manifester même si vous recevez des médicaments prophylactiques (cyclosporine ou autres). La probabilité d'une RGCH est plus élevée si vous êtes âgé, si le donneur ne vous est pas apparenté ou si la compatibilité n'est pas entière entre vous et le donneur.

Chimiothérapie: Ce traitement repose sur des médicaments cytotoxiques qui éliminent les cellules cancéreuses. La cytotoxicité signifie que ces médicaments sont toxiques pour toutes les cellules de l'organisme. Même si elles détruisent efficacement les cellules cancéreuses, elles peuvent aussi endommager les cellules saines. La chimiothérapie peut aussi atténuer les symptômes associés au SMD et en retarder la progression vers la LMA. Voici quelques-uns des agents de chimiothérapie utilisés pour le traitement des SMD:

- traitement d'association par décitabine et cédazuridine (Ingovi) (oral)
- décitabine (Demylocan) (IV)
- azacitidine (SC)

#### **Traitement médicamenteux:**

D'autres médicaments pourraient être prescrits<sup>20</sup> pour traiter ou prévenir des problèmes dus à la baisse des numérations sanguines chez les patients atteints de SMD : le luspatercept (Reblozyl<sup>MD</sup>), l'eltrombopag (Revolade<sup>MD</sup>) et la lénalidomide (Revlimid<sup>MD</sup>).

La globuline antithymocyte ou GAT (parfois appelée sérum antilymphocytaire) et la cyclosporine peuvent être utilisées pour traiter un sous-type rare de SMD caractérisé par une baisse prononcée des numérations cellulaires dans la moelle osseuse.

**Note:** Avant de commencer un nouveau traitement, on conseille aux patients de consulter la monographie du produit et de discuter de ses avantages et de ses inconvénients avec leurs médecins. La monographie de produit énumérera aussi les effets indésirables possibles, les facteurs de risques et autres renseignements dont on doit tenir compte lorsqu'on commence un nouveau traitement.



### Études cliniques

Les études cliniques portent sur des sujets humains et permettent d'évaluer l'innocuité et l'impact d'un traitement spécifique. Les résultats des études cliniques pourraient servir à l'approbation des traitements pour les Canadiens ou pour faire une comparaison avec les approches existantes au traitement d'une maladie. Vous pouvez visiter le <u>site Web</u> du gouvernement du Canada pour en savoir plus au sujet des études cliniques.

Consultez la <u>page sur les études cliniques</u> du site Web de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) pour des mises à jour sur les plus récentes études sur le SMD et parlez avec votre médecin des études cliniques auxquelles vous pourriez être admissible.

## 9 VACCINATIONS



Les vaccinations sont importantes chez les personnes atteintes de SMD parce qu'elles sont plus sensibles aux infections en raison de leur immunité faible. Les vaccins non vivants, aussi connus sous le nom de vaccins inactivés (comme ceux de la grippe, de la pneumonie et les nouveaux vaccins contre le zona), sont considérés sécuritaires pour les patients atteints de SMD. Par ailleurs, les vaccins vivants sont en général à éviter. Si vous prévoyez vous rendre dans une destination éloignée ou exotique, consultez votre médecin ou en infectiologie.

## 10 PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE



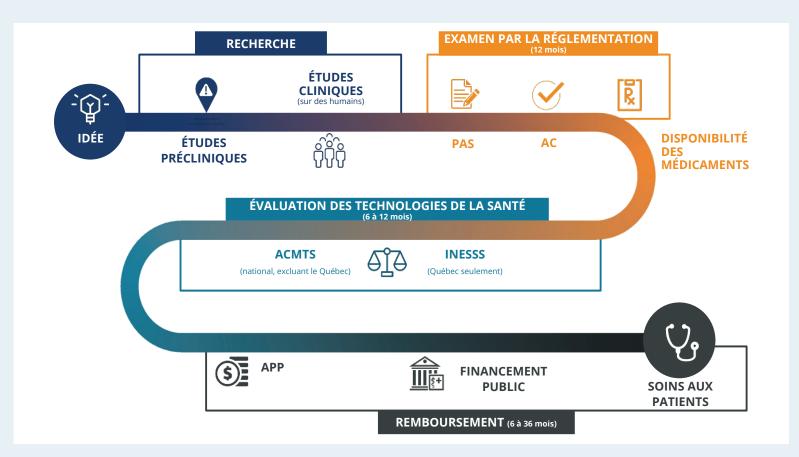
Pour gagner un certain contrôle sur la prise en charge de votre SMD en notant vos symptômes et les progrès associés aux traitements, essayez d'utiliser les ressources suivantes fournies par l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) et l'Aplastic Anemia and MDS International Foundation (AAMDSIF):

- 1. Carnet de route
- 2. Carnet de rendez-vous
- 3. Carnet de transfusions sanguines
- 4. Carnet de symptômes
- 5. Dossier des transfusions plaquettaires
- 6. Mon équipe soignante
- 7. Carte pour les services d'urgence

Vivre avec une maladie comme un SMD pose plusieurs défis; vous aurez de bonnes et de moins bonnes journées. Durant votre périple avec le SMD, vous découvrirez qu'un bon niveau de connaissances allié à l'appui adéquat des experts de votre équipe soignante, de votre famille et de vos amis fera toute la différence dans votre bien-être et votre qualité de vie.

# 11 | ACCÈS AUX TRAITEMENTS AU CANADA

#### Processus d'approbation et de financement public des traitements au Canada



Source: EVERSANA

#### Examen par les instances de réglementation

Pour qu'un médicament soit offert aux Canadiens, Santé Canada (un ministère du gouvernement du Canada) doit d'abord l'approuver aux plans de l'innocuité, de l'efficacité et de la qualité. Dans le cadre de ce processus d'examen, Santé Canada analyse diverses données scientifiques, y compris celles des études cliniques, pour évaluer les avantages et risques potentiels du médicament. Une fois approuvé, le médicament recevra un numéro DIN (numéro d'identification du médicament) et un avis de conformité (AC). L'AC permet

ensuite à l'entreprise pharmaceutique de commercialiser et de vendre ce médicament au Canada et aux professionnels de la santé qualifiés de le prescrire.

Pour plus de renseignements, consultez la page <u>Comment les médicaments sont examinés au Canada.</u>

#### Programme d'accès spécial

Dans les cas de maladie grave ou menaçant le pronostic vital, si les traitements classiques se sont révélés inefficaces, s'ils ne conviennent pas, ne sont pas disponibles ou offrent des choix limités, un médecin peut adresser au nom du patient une demande d'accès à un médicament qui n'a pas encore été approuvé par Santé Canada. Ces demandes sont adressées au Programme d'accès spécial (PAS) du Programme des produits thérapeutiques de Santé Canada. Si la demande est approuvée, le PAS autorise la remise du médicament au médecin qui l'administre au patient. Il est important de noter que même si une demande au PAS est agréée et permet l'entrée au pays d'un médicament non approuvé, cela ne dit pas qui en assumera le coût.

Pour plus de renseignements, consultez la page <u>Programme</u> d'accès spécial de Santé : Demander un médicament.

#### Évaluation des technologies de la santé (ÉTS)

L'évaluation des technologies de la santé (ÉTS) est le processus par lequel une technologie de la santé ou un traitement est évalué pour en déterminer la valeur et la façon dont il devrait être utilisé par le système de santé. Au Canada, nous avons deux instances : l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

#### **ACMTS**

L'ACMTS est l'agence nationale (excluant le Québec) qui formule des recommandations aux régimes d'assurance médicaments publics du Canada lorsque vient le temps de financer ou non un médicament particulier à même les fonds publics. Pour ce faire, elle procède à un examen en vue du remboursement, qui est une évaluation complète de l'efficacité clinique et de la rentabilité d'un traitement en tenant compte du point de vue des patients et des médecins. Même si ces examens sont non contraignants pour les régimes d'assurance publics, ils contribuent à guider les décisions finales pour son remboursement aux échelons fédéral, provincial et territorial.

Pour plus de renseignements, consultez le site Web de l'<u>ACMTS</u>.

#### **INESSS**

L'INESSS est l'agence provinciale québécoise qui formule des recommandations au ministre de la Santé et des Services sociaux en ce qui a trait au remboursement ou non d'un médicament particulier à même les fonds publics. Les examens menés par l'INESSS portent sur la valeur thérapeutique du médicament, sur sa rentabilité (comparativement à d'autres options médicamenteuses), sur les besoins qu'il peut combler et son impact sur le budget de la santé. Même si elles sont également non contraignantes, les recommandations de l'INESSS jouent un rôle crucial dans l'orientation des décisions finales du gouvernement du Québec relativement au remboursement des médicaments.

Pour plus de renseignements, consultez le site Web de l'INESSS.

#### Remboursement des médicaments :

L'étape finale pour accéder aux traitements au Canada par le biais des régimes publics comporte deux volets : l'Association pharmaceutique pancanadienne (APP) et les Ententes d'inscription de produits.

L'APP est responsable des négociations mixtes fédérales, provinciales et territoriales au cours desquelles les juridictions membres discutent avec les fabricants de médicaments du bien-fondé du remboursement d'un médicament en particulier à même les fonds publics, à quel coût et selon quels critères. Si la négociation aboutit, une Lettre d'intention est émise. Une compagnie pharmaceutique adresse alors la lettre d'intention à chacun des régimes publics d'assurance médicaments au Canada et l'utilise comme base pour la finalisation d'une Entente d'inscription du produit – une entente juridiquement contraignante qui permettra l'accès à ce traitement dans cette juridiction par le biais de son régime d'assurance public.

Pour plus de renseignements, consultez le site Web de l'APP.

**CONTRIBUTION DES PATIENTS ET DES MÉDECINS :** Un élément vital des processus d'examen de l'ACMTS et de l'INESSS est le point de vue des patients, des aidants et des médecins. L'ACMTS et l'INESSS font appel aux organisations de patients et de médecins (pour l'INESSS, des individus peuvent aussi soumettre des commentaires) au moment de procéder aux examens en vue d'un remboursement. Les groupes de patients et de médecins sont encouragés à partager leurs expériences et points de vue sur la maladie, les traitements existants, y compris l'agent qui fait l'objet d'un examen, de même que leurs réflexions sur les besoins que le médicament examiné pourrait combler. Ensemble, les contributions des patients, des aidants et des médecins servent de complément à l'examen des deux agences.

L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) participe aux examens des technologies de la santé qui ciblent l'anémie aplasique, les syndromes myélodysplasiques et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne.

Pour plus de renseignements, consultez la page de l'ACMTS sur la <u>Rétroaction des groupes de patients</u>.

Pour plus de renseignements, consultez la page de l'ACMTS sur la <u>Rétroaction des groupes de médecins</u>.

Pour plus de renseignements, consultez la page de l'INESSS sur la <u>Rétroaction du public</u>.



## Mécanismes formels et informels de défense des intérêts pour favoriser l'accès aux traitements

Partout au pays, de nombreux regroupements de patients comme l'ACAAM, défendent les intérêts des communautés qu'ils desservent, comme l'accès aux traitements. Plusieurs offrent la possibilité aux gens de partager leurs expériences et leurs opinions à mesure que les traitements franchissent les étapes de l'approbation et du remboursement au Canada. Ce type d'engagement peut se faire sous la forme de démarches formelles ou informelles.

Dans le cadre du processus structuré d'approbation des médicaments susceptibles d'être remboursés par les régimes publics, les seules possibilités formelles de contribution des patients, des aidants et des médecins sont auprès de l'ACMTS et de l'INESSS. En plus de cette approche formelle à la défense des intérêts, des personnes et des groupes ou organisations qui les représentent peuvent se faire entendre de diverses façons lorsqu'il est question de l'accès aux traitements. Parmi ces approches informelles, mentionnons les rencontres avec des élus et des administrateurs, les campagnes d'envoi de lettres, les pétitions et les campagnes auprès des médias sociaux.

Pour plus de renseignements sur la promotion de l'accès aux traitements, n'hésitez pas à communiquer avec l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM), à l'adresse info@aamac.ca, ou au numéro 1 888 840-0039.

## 12 REMERCIEMENTS



L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) tient à souligner la contribution de la Dre Heather Leitch, M.D., Ph.D., FRCPC, professeure de clinique, département de médecine, Université de la Colombie-Britannique et directrice de la recherche en hémato-oncologie, Hôpital St. Paul, pour sa révision médicale et générale de ce document.

Nous tenons également à exprimer notre gratitude à la personne qui représente les patients desservis par l'ACAAM et EVERSANA pour leur contribution à la préparation de ce document.

## 13 | ANNEXES

Recevoir un diagnostic de maladie complexe comme un SMD peut donner tout un choc et la courbe d'apprentissage est abrupte. Pour vous préparer à vos rendez-vous médicaux, voici quelques exemples de questions à poser à votre médecin si elles n'ont pas encore été abordées.

**Noter :** Ces listes s'inspirent de documents de l'<u>ACAAM</u> et de l'<u>AAMDSIF.</u>





Points à clarifier avec votre médecin au sujet des tests diagnostiques pour le SMD<sup>21</sup>

- 1 Quels types de tests devrai-je subir pour le diagnostic de ma maladie?
- 2 À quoi puis-je m'attendre après ces tests?
- 3 Où les tests seront-ils effectués?

- 4 Combien de temps faut-il habituellement pour avoir les résultats?
- 5 Quelle en est la fréquence?
- 6 Comment me transmettra-t-on les résultats?



#### Points à clarifier avec votre médecin après le diagnostic<sup>22,23</sup>.



- 1 À quel point êtes-vous certain de mon diagnostic de SMD?
- 2 Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est le SMD? En quoi est-ce différent d'une leucémie?
- 3 Ce diagnostic pourrait-il être autre chose qu'un SMD?
- 4 Serez-vous le principal médecin responsable de mon traitement, ou d'autres spécialistes participeront-ils à mes soins?
- 5 Ai-je besoin d'autres tests avant que l'on choisisse un traitement? Par exemple, test cytogénétique, profil de mutation génétique.
- 6 D'autres tests seront-ils requis et pouvez-vous me les expliquer? À quelle fréquence aurai-je besoin de subir des biopsies de la moelle osseuse?
- 7 Ai-je besoin de voir d'autres spécialistes?
- 8 Comment puis-je communiquer avec vous si j'ai des questions ou des inquiétudes?
- 9 Quel est mon type de SMD? Est-il à risque faible ou élevé? Qu'indique le score IPSS-R (ou IPSS)?
- 10 Quel est mon pronostic? Comment se compare-t-il à la moyenne pour cette maladie?

- 11 D'autres facteurs pourraient-ils affecter mon pronostic ou mes options thérapeutiques?
- 12 Suis-je à risque à l'égard de la leucémie myéloïde aiguë (LMA)?
- 13 Quels facteurs ont contribué à mon diagnostic?
- 14 Quelle approche utiliserez-vous pour surveiller mon état?
- 15 De quels traitements dispose-t-on et sont-ils curatifs?
- 16 Comment le SMD affectera-t-il ma qualité de vie globale?
- 17 Est-ce que je peux voyager en avion au Canada et à l'étranger?
- 18 Est-ce que certains aliments me sont interdits? Mes choix alimentaires peuvent-ils avoir une influence sur mon état?
- 19 Pouvez-vous m'orienter vers d'autres ressources au sujet du SMD (et de la LMA)?
- 20 Est-ce que je peux avoir une version imprimée de mes résultats d'analyses sanguines?
- 21 Où puis-je me renseigner sur le SMD, existe-t-il des groupes de soutien?



#### Points à clarifier avec votre médecin avant de commencer le traitement<sup>24,25</sup>

- 1 Quelle est votre expérience avec le traitement des SMD?
- 2 Faites-vous partie d'une équipe multidisciplinaire (ÉMD) ou avez-vous accès à une ÉMD qui dispose d'un expert reconnu des SMD?
- 3 Quel est l'objectif de mon traitement?
- 4 Dois-je commencer un traitement pour le SMD immédiatement?
- 5 Le cas échéant, quel traitement recommandez-vous et pourquoi?
- 6 Quels choix de traitements s'offrent à moi? Quelle en est la durée?
- 7 Quelle est la durée d'une transfusion sanguine? Quels sont les effets indésirables associés? Qu'est-ce que la surcharge ferrique? À quoi puis-je m'attendre?
- 8 Quels sont les risques, avantages et effets indésirables possibles associés à mes options thérapeutiques? À quel moment les effets indésirables risquent-ils de se manifester? Y en a-t-il qui persistent?
- 9 Que dois-je faire pour me préparer au traitement?
- 10 Quelle est la durée du traitement? À quoi cela ressemblerat-il? Est-ce que cela fait mal? Où sera-t-il administré?
- 11 Quels sont les risques ou effets indésirables des traitements que vous recommandez? Combien de temps risquent-ils de durer?

- 12 À partir de quel moment puis-je observer une réponse au traitement?
- 13 Comment le traitement sera-t-il administré?
- 14 Comment le traitement affectera-t-il mes activités quotidiennes?
- 15 Comment l'évolution de mon état sera-t-il surveillé pendant mon traitement et par la suite?
- 16 À quelle survie puis-je m'attendre?
- 17 Comment les mutations génétiques influencent-elles les choix de traitement?
- 18 Quelles sont les solutions pour moi si le traitement n'agit pas?
- 19 Puis-je envisager de participer à des études cliniques? Estce une option que je devrais choisir avant un traitement standard?
- 20 À quelle distance se trouve le centre de recherche? Je suis capable (ou incapable) de me déplacer loin pour une étude clinique.
- 21 Est-ce que je serai traité différemment si je m'inscris à une étude clinique?



#### Points à clarifier avec votre médecin durant le traitement<sup>26,27</sup>

- 1 Comment saurons-nous si le traitement agit?
- 2 De quel type de suivi aurai-je besoin durant et après le traitement?
- 3 Que puis-je faire pour tempérer les effets indésirables?
- 4 Quels sont les symptômes ou les effets indésirables que je dois vous signaler sans délai?
- 5 Comment puis-je joindre un professionnel de la santé qui connaît les SMD le soir, les jours fériés ou les fins de semaine?
- 6 Qu'arrive-t-il si les transfusions sanguines et les ASÉ se révèlent inefficaces? Quelles sont les étapes suivantes? (Si on reçoit des transfusions sanguines)
- 7 Quelles sont les étapes si mon assurance privée refuse de rembourser le traitement? Est-ce accessible par le régime d'assurance public de ma province?
- 8 C'est très difficile pour mes aidants de m'assister et de tenir maison. À quel soutien ou à quelles ressources ont-ils droit?
- 9 Connaissez-vous un professionnel en santé mentale que moi-même (ou mes aidants) pourrions consulter en cas de découragement, de dépression ou de détresse?
- 10 Quels sont les signes d'une rechute de la maladie? Que fait-on en cas de rechute?

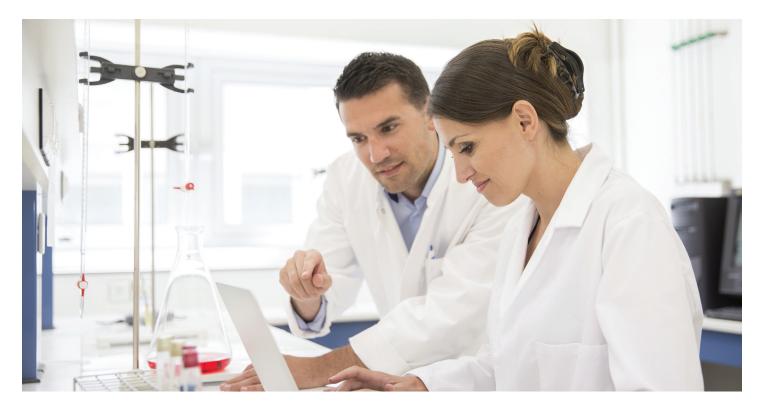
- 11 Quelle serait la fréquence prévue des examens et tests de suivi?
- 12 Si une LMA se déclare, quel est le pronostic? Quels sont les traitements offerts? Un suivi sera-t-il nécessaire tout au long de ma vie?
- 13 Quels vaccins devrais-je recevoir à cette étape?
- 14 Ai-je besoin de modifier mon alimentation durant le traitement?
- 15 Dois-je limiter mes activités?
- 16 Devrais-je faire de l'exercice? De quel type et à quelle fréquence? À quel moment puis-je retourner à mes activités régulières, physiques et professionnelles?
- 17 Si je ne reçois pas de greffe, est-ce que je suis toujours considéré immunodéprimé?
- 18 Devrais-je envisager de prendre certains suppléments pour aider mon système immunitaire?
- 19 Est-ce qu'il faudra surveiller l'apparition d'autres insuffisances médullaires comme l'anémie aplasique ou l'HPN au cours de ma vie?
- 19 Où puis-je trouver plus de renseignements et de soutien?



#### Conseils précieux<sup>28</sup>

- 1 Munissez-vous d'un papier et d'un crayon et écrivez vos questions.
- 2 En général, le médecin rédige une note sommaire à chaque consultation. Il n'est pas nécessaire d'enregistrer la consultation si le médecin se trouve dans l'impossibilité de le faire, mais avec sa permission, vous pourriez l'enregistrer au moyen d'un appareil électronique si vous craignez de ne pas retenir toute l'information.
- 3 Nous vous recommandons de vous faire accompagner par un membre de votre famille ou un ami à chacune des consultations car il est parfois difficile de se rappeler de tout ce qui s'est dit.
- 4 Au besoin, un professionnel de la santé pourrait aussi revoir avec vous les principaux aspects de la consultation.

## 14 LISTE BIBLIOGRAPHIQUE



1 NHS. (n.d.). NHS choices. <a href="https://www.nhs.uk/conditions/myelodysplasia/">https://www.nhs.uk/conditions/myelodysplasia/</a>

2 What are myelodysplastic syndromes? American Cancer Society. (n.d.). https://www.cancer.org/cancer/types/myelodysplastic-syndrome/about/what-is-mds.html

3 Société de leucémie et lymphoma du Canada. (n.d.). Syndromes myélodysplasiques. <a href="https://www.cancersdusang.ca/jai-un-cancer-dusang/les-syndromes-myelodysplasiques-smd">https://www.cancersdusang.ca/jai-un-cancer-dusang/les-syndromes-myelodysplasiques-smd</a>

4 What is MDS ?. MDS Foundation. (n.d.). <a href="https://www.mds-foundation.org/what-is-mds/">https://www.mds-foundation.org/what-is-mds/</a>

5 Myelodysplastic syndrome in children. Myelodysplastic Syndrome | Boston Children's Hospital. (n.d.). https://www.childrenshospital.org/conditions/myelodysplastic-syndrome

6 Leukemia and Lymphoma Society. (n.d.). (rep.). The MDS Guide: Information for Patients and Caregivers.

7 Gaspar, D. D. Myelodysplastic syndromes guidelines. Rare Disease Advisor. Le 18 juillet 2023. <a href="https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/myelodysplastic-syndromes-guidelines/">https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/myelodysplastic-syndromes-guidelines/</a>

8 Lee C, Kim HN, Kwon JA, et coll. Implications of the 5th edition of the World Health Organization Classification and International Consensus Classification of myeloid neoplasm in myelodysplastic syndrome with excess blasts and acute myeloid leukemia. Ann Lab Med. 2023, vol. 43, no 5: p. 503-507. doi:10.3343/alm.2023.43.5.503

9 Khoury JD, Solary E, Abla O, et coll. The 5th edition of the World Health Organization classification of haematolymphoid tumours: myeloid and histiocytic/dendritic neoplasms. Leukemia. 2022, vol. 36, no 7: p. 1703-1719. doi:10.1038/s41375-022-01613-1

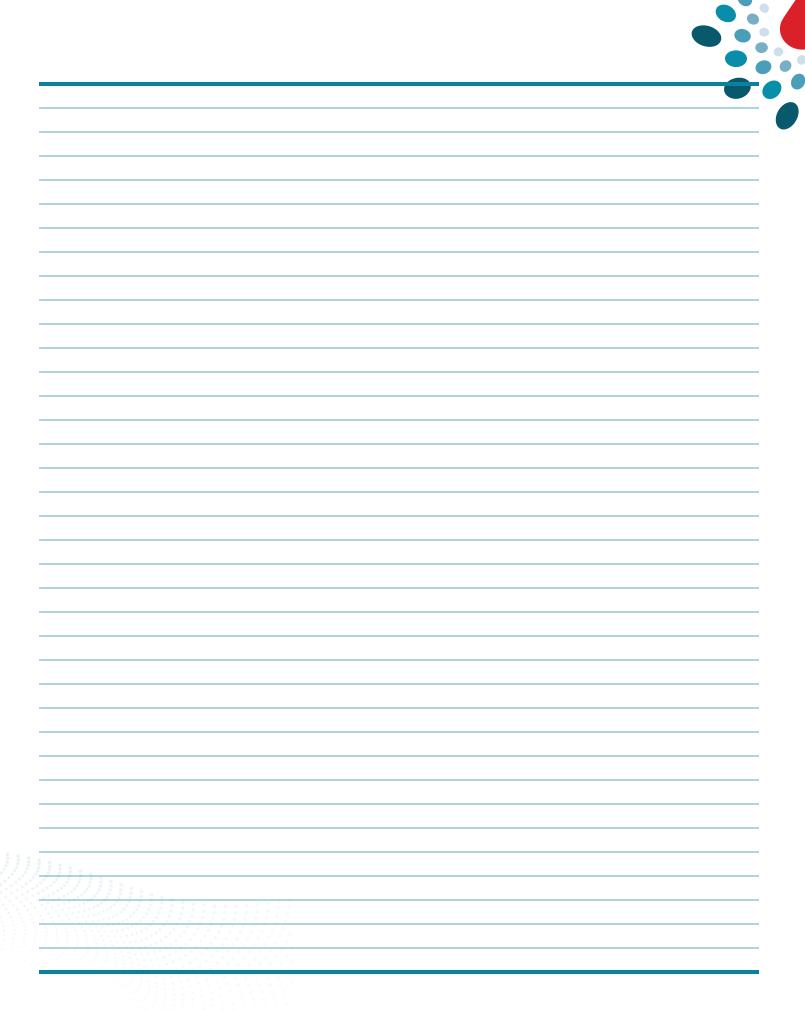
10 Calado, R. T.. Immunologic aspects of hypoplastic myelodysplastic syndrome. Seminars in oncology. Octobre 2011. <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3187571/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3187571/</a>

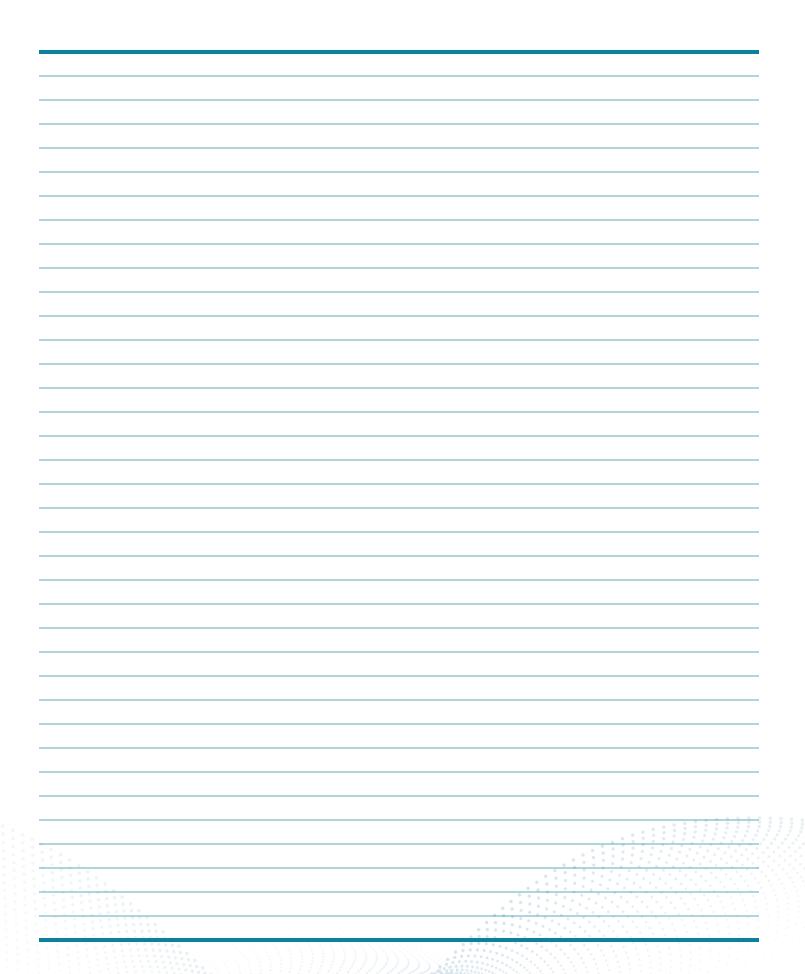
11 Facts & Resources. Fred Hutch Cancer Centre. (n.d.). https://www.fredhutch.org/en/diseases/myelodysplastic-syndrome/facts-resources.html

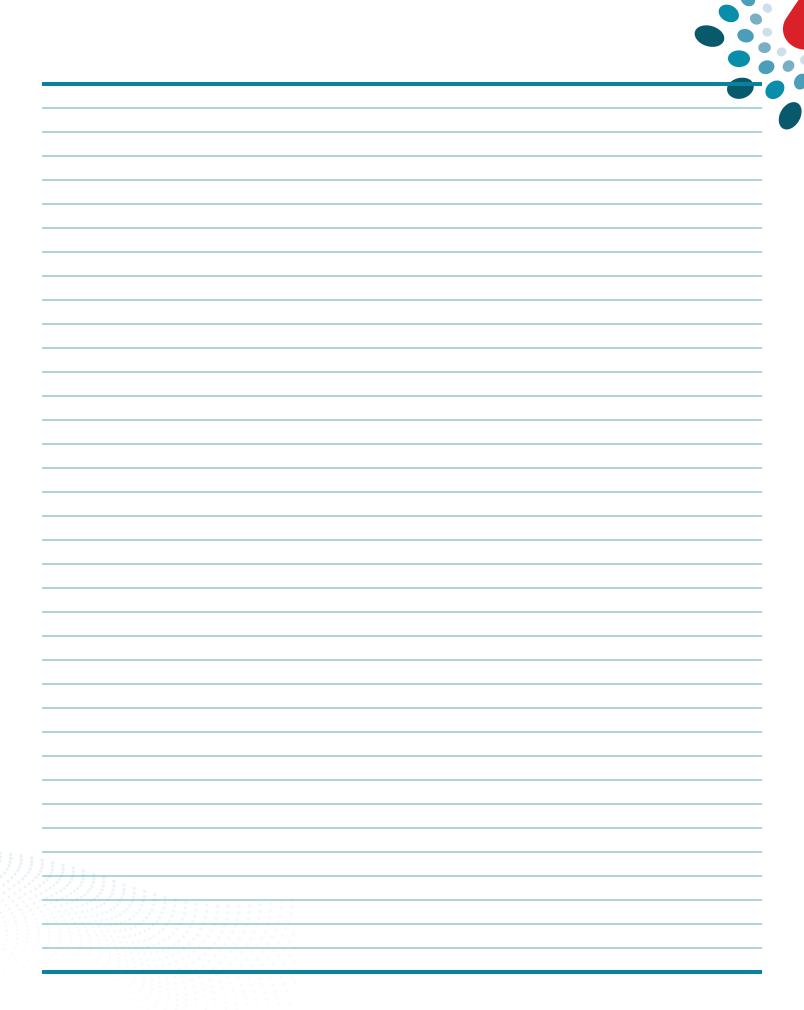
12 DiNardo, K. W., Houk, A., Shim, C., Backor, K., Sloan, E., Sweere, J., Schuermeyer, I. N., Hughes, M. K., & Difference of myelodysplastic syndromes in patients and their caregivers. American Society of Hematology. Le 15 novembre 2022. <a href="https://ashpublications.org/blood/article/140/Supplement%201/8122/489663/The-Mental-Health-Burden-and-Quality-of-Life">https://ashpublications.org/blood/article/140/Supplement%201/8122/489663/The-Mental-Health-Burden-and-Quality-of-Life</a>

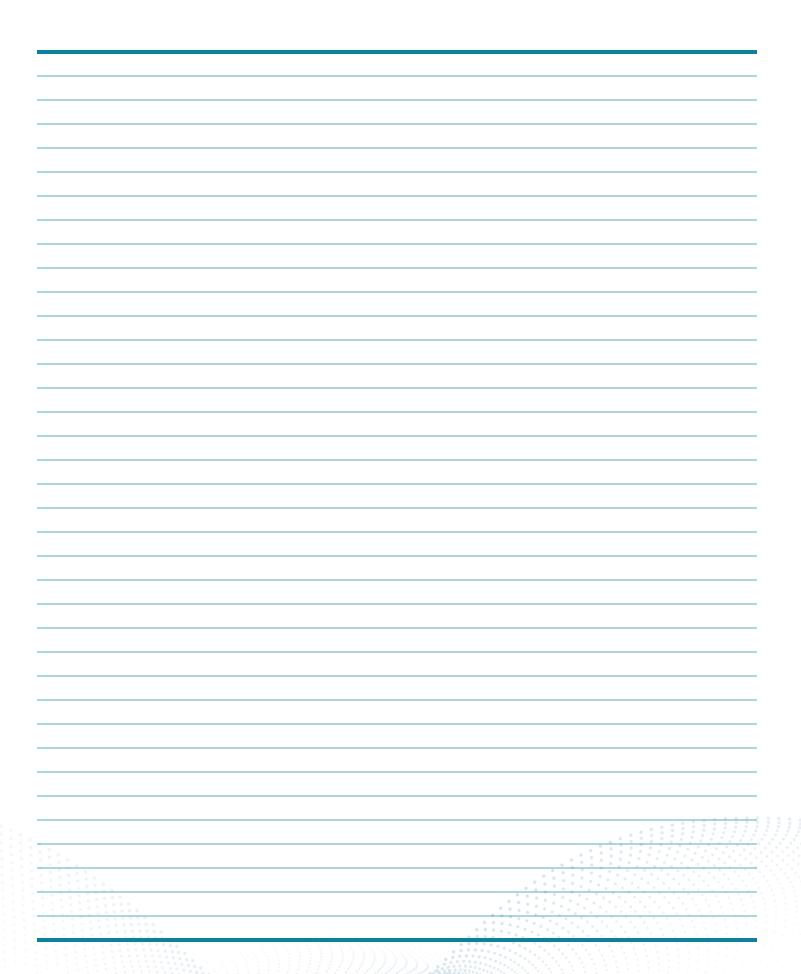
- 13 Oliva , E. N., Platzbecker, U., Fenaux, P., Garcia-Manero, G., LeBlanc, T. W., Patel, B. J., Kubasch, A. S., & Dekeres , M. A.. Targeting health-related quality of life in patients with myelodysplastic syndromes current knowledge and lessons to be learned. Blood Reviews. Novembre 2021, vol. 50. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0268960X21000576#s0110
- 14 Gaspar, D. D., PhD. Myelodysplastic syndromes comorbidities. Rare Disease Advisor. Le 18 juillet 2023. <a href="https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/myelodysplastic-syndromes-comorbidities/">https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/myelodysplastic-syndromes-comorbidities/</a>
- 15 Porta, M. G. D., Malcovati, L., Strupp, C., Ambaglio, I., Kuendgen, A., Zipperer, E., Travaglino, E., Invernizzi, R., Pascutto, C., Lazzarino, M., Germing, U., & Cazzola, M. Risk stratification based on both disease status and extra-hematologic comorbidities in patients with myelodysplastic syndrome. Haematologica. Mars 2011. https://haematologica.org/article/view/5907
- 16 U.S. National Library of Medicine. (n.d.). Cytogenetic abnormality (concept ID: C0008625) MedGen NCBI. National Center for Biotechnology Information. <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/medgen/954">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/medgen/954</a>
- 17 Moukalled , N. M., El Rassi , F. A., Temraz , S. N., & Taher , A. T. Iron overload in patients with myelodysplastic syndromes: An updated overview. American Cancer Society Journals. Le 15 juin 2018. https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.31550
- 18 U.S. National Library of Medicine. (n.d.). Hemolytic transfusion reaction: Medlineplus medical encyclopedia. MedlinePlus. <a href="https://medlineplus.gov/ency/article/001303.htm">https://medlineplus.gov/ency/article/001303.htm</a>
- 19 UpToDate. (n.d.). <a href="https://www.uptodate.com/contents/transfusion-associated-circulatory-overload-taco">https://www.uptodate.com/contents/transfusion-associated-circulatory-overload-taco</a>
- 20 Canadian Cancer Society / Société canadienne du cancer. (n.d.). Syndromes myélodysplasques. <a href="https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/leukemia/what-is-leukemia/myelodysplastic-syndromes">https://cancer.ca/fr/cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/leukemia/what-is-leukemia/myelodysplastic-syndromes</a>

- 21 Pour tirer le maximum de votre consultation. Liste de questions sur le SMD ACAAM. Le 27 octobre 2020. <a href="https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf">https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf</a>
- 22 Pour tirer le maximum de votre consultation. Liste de questions sur le SMD ACAAM. Le 27 octobre 2020. <a href="https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf">https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf</a>
- 23 APLASTIC ANEMIA & DS INTERNATIONAL FOUNDATION. 2022. (rep.). Myelodysplastic Syndrome A Patient's Guide to Understanding MDS
- 24 Pour tirer le maximum de votre consultation. Liste de questions sur le SMD ACAAM. Le 27 octobre (2020. <a href="https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf">https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf</a>
- 25 APLASTIC ANEMIA & DS INTERNATIONAL FOUNDATION. (2022). (rep.). Myelodysplastic Syndrome A Patient's Guide to Understanding MDS
- 26 Pour tirer le maximum de votre consultation. Liste de questions sur le SMD ACAAM. Le 27 octobre (2020. <a href="https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf">https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf</a>
- 27 APLASTIC ANEMIA & DS INTERNATIONAL FOUNDATION. 2022. (rep.). Myelodysplastic Syndrome A Patient's Guide to Understanding MDS
- 28 Pour tirer le maximum de votre consultation. Liste de questions sur le SMD ACAAM. Le 27 octobre 2020. <a href="https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf">https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/11/AAMAC-MDS-Question-Prompt-List-ACRONYM-FR-2020-10-27.pdf</a>









## Cette publication a été rendue possible grâce au soutien de



















L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie est là pour vous et comprend ce que vous traversez à toutes les étapes de votre maladie.

#### Visitez-nous à l'adresse :

Site Web

https://aamac.ca/

Réseaux sociaux :

<u>Facebook X LinkedIn Instagram</u>

### **Communiquez avec nous:**

Courriel : info@aamac.ca Téléphone : 1 888 840-0039