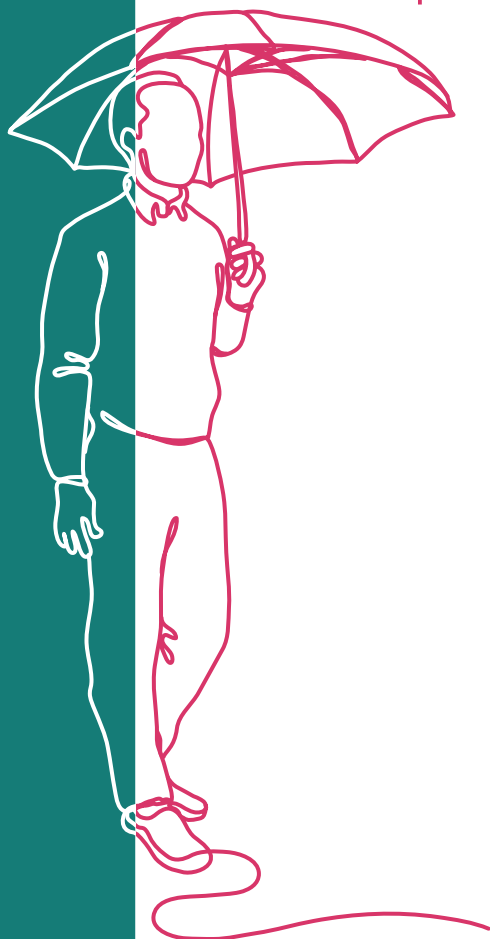




VIVRE
AVEC
UNE LLC

LLC*

Minimiser
son impact
au quotidien



* LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

AstraZeneca 

La Leucémie Lymphoïde Chronique : une maladie du sang qui ne nécessite pas systématiquement de traitement ^(1, 2, 3)

La LLC est une pathologie liée à la prolifération anormale de cellules sanguines : les lymphocytes B. Contrairement aux leucémies dites aiguës, la LLC est une maladie dont l'évolution est la plupart du temps lente, raison pour laquelle elle est qualifiée de « chronique ».



Lorsqu'elle est découverte, la maladie est le plus souvent asymptomatique. Il est fréquent que sa présence soit détectée plusieurs années après son apparition. Ce n'est que lorsque la maladie évolue que des symptômes peuvent survenir.



Jusqu'à présent, il n'a pas été démontré que proposer un traitement à un stade précoce pouvait apporter un bénéfice.



Par conséquent, une personne atteinte de LLC peut rester sans traitement pendant plusieurs années après le diagnostic.

Par ailleurs, chez environ un patient sur trois, la LLC n'évoluera jamais, ou très peu. La maladie restera stable et asymptomatique, et aucun traitement ne sera nécessaire. Pour ceux chez qui la maladie évoluera, un traitement médicamenteux adapté sera proposé.



**Pour en apprendre plus sur cette maladie
et sa prise en charge, vous pouvez consulter
le premier numéro de cette collection.**

Un quotidien qui peut être bouleversé par la maladie ⁽¹⁾

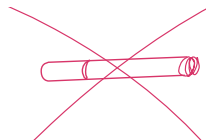
Dans tous les cas, vivre au quotidien avec une LLC peut représenter une épreuve, que ce soit en raison de la présence des symptômes liés à la maladie (fatigue, etc.) ou des effets secondaires des traitements qui peuvent vous être prescrits.

Ce document vous apporte des informations pratiques pour vous aider à limiter, autant que faire se peut, l'impact de votre maladie et adopter les bonnes attitudes au quotidien.

Cultiver une bonne hygiène de vie ^(1,3-6)

Si miser sur une bonne hygiène de vie est important en dehors de toute pathologie, cette attitude joue un rôle central en situation de maladie. Adopter une bonne hygiène de vie peut non seulement constituer une mesure de prévention mais également un moyen de limiter l'impact de la LLC et de certains effets indésirables liés aux traitements.

Ainsi, surtout durant le parcours de soins, **l'arrêt du tabac est bénéfique**. Il influence positivement la tolérance aux traitements et le pronostic de votre maladie,



que cette dernière ait été diagnostiquée il y a longtemps ou tout récemment.

- **L'alimentation** joue également un rôle au quotidien. Les besoins physiologiques de l'organisme ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux d'une autre personne. La maladie et les traitements peuvent également impacter l'appétit et occasionner des désordres digestifs ou buccaux ou encore altérer la perception des goûts.



Il est donc important de **maintenir une alimentation équilibrée**.

Certaines adaptations peuvent être nécessaires, comme de limiter les aliments favorisant les aphtes (les noix par exemple).

Néanmoins, attention à ne pas modifier radicalement votre alimentation sans avis médical, au risque d'induire des carences délétères.

Certains aliments (comme le pamplemousse par exemple) peuvent également interférer avec certains traitements prescrits par votre médecin.

Pour vous guider et vous conseiller, vous pouvez vous faire accompagner par un diététicien ou un nutritionniste.

- **L'hygiène bucco-dentaire** n'est pas à négliger. La prévention des infections passe notamment par le maintien **d'une hygiène bucco-dentaire complète, rigoureuse et quotidienne**.

Ces bonnes pratiques permettent de diminuer de manière significative le risque de développer une infection.

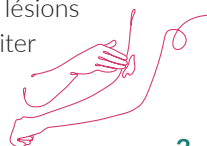
Certains traitements sont également associés à un risque de saignement des gencives. Un bilan bucco-dentaire complet et régulier est donc recommandé.



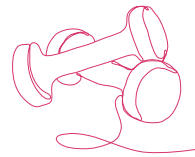
- **La peau doit aussi faire l'objet d'une attention particulière**.

Limiter les risques de frottements, brûlures et toutes autres lésions (notamment au niveau des ongles) permet également de limiter l'impact des traitements et d'améliorer votre qualité de vie.

Par ailleurs, il est important de limiter votre exposition au soleil et de ne pas négliger les protections solaires.



- La pratique d'une **activité physique adaptée** contribue également à améliorer votre qualité de vie tout au long du parcours de soins et la réponse aux traitements. Les bénéfices **d'une activité physique régulière et modérée** pour lutter contre la fatigue ne sont plus à démontrer.



Avant et après les traitements, certains désordres digestifs peuvent perturber votre hygiène de vie

En cas de **nausée**, préférez les **aliments lisses et épais** (potages épais, purée de pomme de terre ou de légumes, flan, semoule ou tapioca...) et consommez des **aliments froids** ou des glaces plutôt que des aliments chauds. Il est par ailleurs préférable de **cuire ses aliments sans graisse** et de rajouter du beurre cru après cuisson. Enfin, les aliments acides sont à éviter (agrumes, vinaigrette, etc.).

Pour la **diarrhée**, il est important de **boire fréquemment** (bouillon de légumes, eau minérale, thé, tisane, etc.) afin d'éviter la déshydratation.

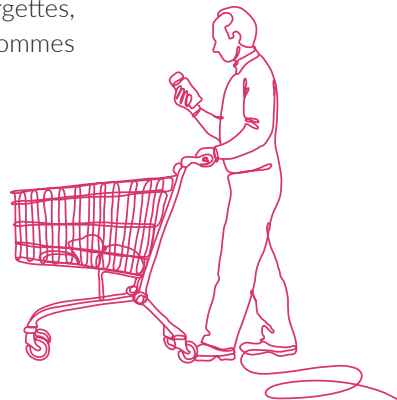
Les aliments « constipants » sont à privilégier : carottes cuites, bananes, pommes crues, tapioca, coing, flocons d'avoine cuits...

Les aliments **riches en fibres sont à éviter** : légumes et fruits crus, légumes verts cuits (épinards, haricots verts), tomates, légumes secs et légumes flatulents (petits pois, choux, champignons, oignons). Il est également conseillé d'**éviter les fromages frais et les laitages**. Enfin, il est recommandé de supprimer les boissons glacées ou gazeuses, les jus de fruits, les fritures, la charcuterie, les sauces, les graisses cuites ou encore la mayonnaise.

Lors d'une **constipation**, préférez les **aliments riches en fibres** comme les légumes verts, les fruits crus ou cuits, les fruits secs, le pain aux céréales ou encore les céréales complètes. Un **jus de fruits à jeun** (jus de pruneaux, pomme ou raisin) peut également être bénéfique.

Il est par ailleurs recommandé de **boire davantage qu'à l'accoutumée**.

Les aliments mouillés sont à privilégier : courgettes, épinards hachés, salade cuite, compote de pommes ou de pruneaux.



Apprivoiser la fatigue (1,3,5,7)

D'une façon générale, la fatigue **reste le symptôme le plus fréquemment rapporté** par les patients atteints de LLC. Celle-ci se distingue d'une fatigue dite « habituelle ou commune » pouvant s'observer après une grosse journée de travail par exemple. Aussi, il n'est pas rare que des patients en ressentent les signes y compris le matin et ce, bien qu'ils aient passé une bonne nuit de sommeil.



Cette fatigue liée à la LLC est parfois définie comme **« une sensation inhabituelle, pénible et persistante, d'épuisement physique, cognitif et/ou émotionnel (...) qui interfère avec le fonctionnement habituel de la personne ; au caractère disproportionné au regard de l'activité récente ; non soulagée par le repos ou le sommeil »**. La perception de la fatigue, comme de la douleur, est individuelle et peut difficilement être mesurée par une tierce personne.

Les traitements eux-mêmes peuvent induire une fatigue qu'elle soit directement liée aux traitements ou la conséquence des effets indésirables de ceux-ci, comme la douleur, les désordres intestinaux, les troubles du sommeil, une perte de poids ou encore les céphalées.

Quelle qu'en soit l'origine, **la fatigue peut impacter de façon variable les activités de la vie courante**, en fonction de l'évolution de votre maladie. En effet, la fatigue peut limiter non seulement les capacités physiques, qui en s'amointrissant accentuent la sédentarité, mais aussi la résistance à l'effort intellectuel et cognitif comme l'activité professionnelle ou la gestion du quotidien. La négliger reviendrait à prendre le risque que cette fatigue s'installe durablement et vienne altérer votre quotidien et celui de vos proches.

N'hésitez pas à en parler avec votre équipe soignante. Cela leur permettra de vous orienter vers les professionnels de santé concernés.

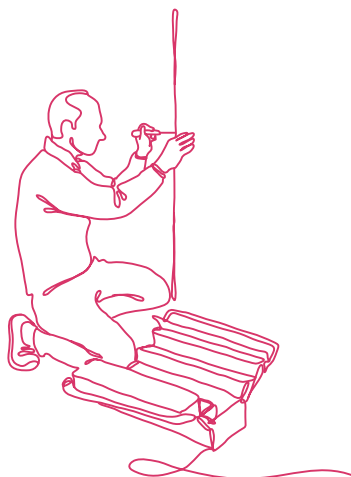
À tort, les patients pensent souvent que cette fatigue est normale, voire inévitable, et qu'elle fait partie des effets secondaires des traitements et de la maladie ; ils n'en parlent pas ou peu à leur médecin. Cette **sensation de fatigue**, qu'elle soit importante ou modérée, permanente ou intermittente, **ne doit pas être tue** et doit au contraire être partagée avec votre médecin et/ou votre équipe soignante car des solutions existent pour en limiter l'impact.

Une prise en charge adaptée pourra alors vous être proposée. Cette dernière doit être globale et peut comprendre un accompagnement psycho-social et éducatif sur la fatigue avec pour objectif le maintien de votre autonomie et vos activités. Le repos n'est pas préconisé de façon systématique.

Même si différentes solutions existent, **l'activité physique reste à ce jour le seul traitement validé de la fatigue**. Si le simple fait de bouger régulièrement reste bénéfique pour la santé, les notions de plaisir et de sécurité doivent également faire partie intégrante de la démarche. La pratique d'une activité physique adaptée créera autour de vous un environnement positif et diminuera la sensation de fatigue.

D'une façon générale, l'activité physique vous permettra de recouvrer une meilleure forme physique en améliorant votre capacité respiratoire, votre force musculaire et en optimisant votre indice de masse corporelle (IMC).

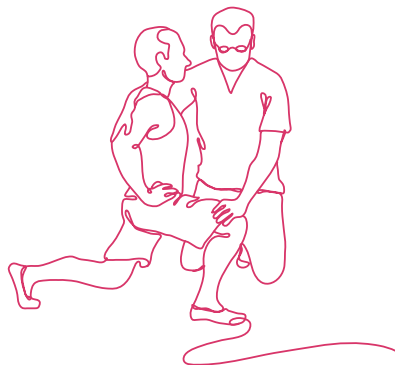
Par ailleurs, le simple fait de maintenir des activités physiques quotidiennes (préparer les repas, entretenir le jardin, bricoler, faire le ménage, faire les courses) est un bon moyen de garder le moral. En vous recentrant sur vous-même, vous reprenez le contrôle sur la maladie, ce qui vous apaisera et vous rassurera. Ainsi, la part psychologique de la fatigue due à l'anxiété et/ou aux insomnies pourra être en partie jugulée par vos exercices physiques.



Dans certaines situations, une **activité physique adaptée** pourra aussi vous être délivrée par une équipe spécialisée. Après avoir dépisté les origines de votre fatigue et en fonction des facteurs qui l'occasionnent, vous serez entouré par différents professionnels médicaux et/ou paramédicaux dans le cadre d'une prise en charge globale.

Par exemple, la mise en place de mouvements précis, sous la vigilance d'un kinésithérapeute ou d'un ostéopathe, aura une efficacité sur certains types de douleurs physiques (tensions musculaires, etc.) à l'origine de la fatigue chronique.

Kinésithérapeute, ergothérapeute ou spécialiste de l'activité physique adaptée (APA) peuvent vous accompagner. N'hésitez pas à en parler à votre médecin ou votre équipe soignante.



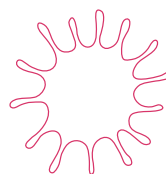
Il est également important d'**adapter votre quotidien** à cette fatigue.

Avant tout, il est important de lister les facteurs modifiables à l'origine de votre fatigue afin de les écarter de votre quotidien, ce qui limitera et modérera votre sensation de fatigue globale.

Ainsi, il conviendra d'organiser vos journées de sorte qu'elles vous occasionnent le moins de fatigue possible (gestion des transports, de la logistique des courses alimentaires, de la préparation des repas, du ménage par une aide à domicile par exemple, etc.).

L'objectif premier est de vous occuper de votre santé en vous déchargeant au maximum des contraintes de la vie courante, notamment en sollicitant l'aide d'assistant(e) social(e) ou d'ergothérapeute afin d'adapter vos activités, votre environnement de travail ou encore votre logement.

Limiter le risque infectieux ^(1,8-11)



Les complications les plus fréquemment observées sont les infections, qu'elles soient liées directement à la LLC ou indirectement aux traitements associés.

En effet, chez les patients atteints de LLC, la prolifération anarchique de lymphocytes B (type de globules blancs), à l'origine de la LLC, ne permet pas au système immunitaire de jouer correctement et suffisamment son rôle de défense, laissant donc le champ libre aux bactéries, champignons ou virus. C'est pourquoi, les patients présentent un risque accru de développer une infection avec des conséquences potentiellement graves.

Les traitements pour lutter contre la LLC contribuent également, dans une certaine mesure, à rendre les défenses immunitaires inopérantes et peuvent ainsi accentuer le risque de complications infectieuses.

Ce risque infectieux nécessite donc **une prise en charge adaptée et la mise en place de méthodes préventives**. Par votre vigilance et le respect de ces mesures préventives, vous pouvez limiter ce risque.

La vaccination contre la grippe saisonnière est généralement recommandée chaque année, sauf avis médical contraire. Selon les cas, il est également souhaitable de se faire vacciner contre le pneumocoque. Pour les patients en cours de traitement, la vaccination n'est pas systématique. Pour les vaccins habituels (la diphtérie, le tétanos et la polio), un rappel pourra être demandé par votre médecin si nécessaire. À l'inverse, **les vaccins vivants**, tels que la fièvre jaune par exemple nécessaire pour voyager dans certains pays, **sont contre-indiqués durant un certain laps de temps** après certains traitements comme la chimiothérapie.

En cas de voyage envisagé, il est préférable d'en parler à votre hématologue et/ou votre médecin traitant.

En fonction de l'évolution de votre maladie et de votre situation, l'hématologue pourra envisager l'instauration d'un traitement préventif dit « prophylactique » qui vise à limiter le risque infectieux.

Enfin, vous devez être vigilant devant tout symptôme infectieux, en particulier la fièvre, mais également **limiter votre exposition au risque d'infections** comme éviter d'entrer en contact avec une personne contagieuse.

En cas de fièvre, il est indispensable de contacter votre médecin traitant.

La pandémie de COVID-19 en est le parfait exemple et les précautions qui l'entourent doivent ancrer dans le quotidien certains principes de précautions pour limiter le risque infectieux. Parmi eux, on peut citer les gestes barrières, comme le nettoyage régulier des mains, éternuer dans son coude ou se moucher dans un mouchoir à usage unique qui devront **être suivis et poursuivis quelque soit le contexte.**

À noter que les recommandations sanitaires sont essentiellement d'ordre hygiénique tant au niveau de l'hygiène corporelle que des règles sur le lieu de vie du patient, ou le fait de désinfecter systématiquement une plaie et de consulter un médecin (ou tout autre professionnel de santé) en cas de doute quant au délai d'arrêt du saignement.

Concernant la vaccination anti COVID-19 il est nécessaire de consulter son hématologue afin de déterminer quand la faire (exemple : un arrêt de traitement ou un délai entre la vaccination et le début du traitement peut être nécessaire).

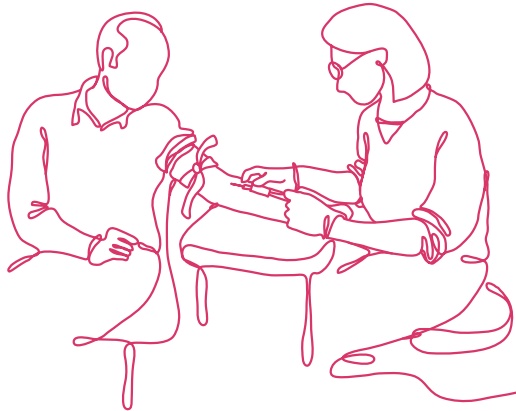


Quels paramètres regarder sur les résultats de vos prises de sang ?

La protéine C réactive (CRP) est une protéine produite par les cellules du foie à la suite d'une infection. Son taux est d'autant plus élevé que l'infection ou l'inflammation est grave.

Votre médecin vous prescrit régulièrement un **bilan NFS** qui signifie Numération Formule Sanguine. Cet examen réalisé à la suite d'une prise de sang permettra au médecin de quantifier le nombre et le pourcentage de globules rouges (les hématies), comme les différents types de globules blancs (appelés aussi leucocytes) qui comprennent les neutrophiles, les basophiles, les éosinophiles et les lymphocytes B et T.

Le nombre de neutrophiles et de leucocytes totaux augmente également en cas d'infection.



Références

1. La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique. Cancer info, 2015.
2. Herling C.D, *et al.* Early treatment with FCR versus watch and wait in patients with stage Binet A high-risk chronic lymphocytic leukemia (CLL): a randomized phase 3 trial. *Leukemia*. 2020;34(8):2038-2050.
3. La leucémie lymphoïde chronique, qu'est-ce que c'est ? <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/La-prise-en-charge-de-la-leucemie-lymphoide-chronique/Les-LLC-points-cles>. Consulté le 20/07/2021.
4. Alimentation et cancer. Comment s'alimenter pendant les traitements ? <http://oncologie-gentilly.com/pdf/alimentation-cancer.pdf>. Consulté le 20/07/2021.
5. Référentiel AFSOS - Fatigue et Cancer.
6. Thomas Dewaele. Les leucémies de l'adulte : rôle du chirurgien dentiste dans le diagnostic précoce et dans la prise en charge des patients. *Science du vivant*. 2017. hal-01932234 Fatigue et cancers. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Fatigue-et-cancers>. Consulté le 20/07/2021.
7. Fatigue et cancers. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Fatigue-et-cancers>. Consulté le 20/07/2021.
8. Les complications de la LLC et leurs traitements. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/La-prise-en-charge-de-la-leucemie-lymphoide-chronique/Les-complications-de-la-LLC-et-leurs-traitements>. Consulté le 20/07/2021.
9. Les prises en charge possibles en fonction du stade de la LLC. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/La-prise-en-charge-de-la-leucemie-lymphoide-chronique/Les-prises-en-charge-possibles>. Consulté le 20/07/2021.
10. COVID-19 : les réponses à vos questions. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Coronavirus-COVID-19/Les-reponses-a-vos-questions>. Consulté le 20/07/2021.
11. Diagnostic d'une leucémie lymphoïde chronique. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/La-prise-en-charge-de-la-leucemie-lymphoide-chronique/Diagnostic-et-bilan-initial>. Consulté le 20/07/2021.



Témoigner, partager, se soutenir face au cancer

Malade ou proche,
vous êtes touché par une Leucémie
Lymphoïde Chronique (LLC) ?

Venez découvrir le site



Ce site propose différents supports pour comprendre
et vivre avec une LLC mais également les ressources dont les aidants
ont besoin pour mieux vivre le rôle très particulier qui est le leur.

Le site internet « **Vivre Avec une LLC** » est accessible sur le lien
<https://vivreavecunellc.fr/> ou en flashant le QR Code ci-contre.

