



ALTE-SMP

# La qualité de vie

avec un syndrome  
myéloprolifératif

# Préambule

L'association ALTE-SMP a souhaité apporter aux malades atteints d'un syndrome myéloprolifératif un soutien complémentaire à la prise en charge médicale dans le but d'assurer la meilleure **qualité de vie** possible.

Pour parvenir à cet objectif, nous avons réalisé un audit du milieu de 2014 à mi 2015 au moyen de réunions auxquelles de nombreux membres de l'association ont participé.

Toutes les données récoltées par les membres de l'association et par le psychologue qui a travaillé avec nous ont été réunies dans un document diffusé à des personnes intéressées.

Un groupe de travail comprenant 3 médecins, 2 psychologues et 4 membres de l'association a été mis en place en juillet 2015. Ce groupe a remis ses conclusions. C'est l'objet du présent ouvrage qui tente de faire l'inventaire des difficultés rencontrées dans la vie du malade et d'apporter un certain nombre de solutions dans lesquelles il sera possible de puiser, selon ses connaissances, ses goûts et ses idées, afin d'améliorer sa propre **qualité de vie**.

## > Avertissement

*Les propositions que nous soumettons viennent en complément du traitement médical et jamais à la place. Il n'est pas question, à aucun moment, d'interférer avec la prise en charge médicale, même si tout naturellement nous intervenons à la suite du traitement médical.*

*L'hématologue doit être tenu informé de toute décision relative à une prise en charge complémentaire telle que psychologue, sophrologue, prise de complément alimentaire. Son avis sera déterminant dans le choix du patient.*

*Nous attirons particulièrement l'attention sur le fait que les produits phytothérapeutiques dont nous donnons les capacités n'ont en aucun cas la possibilité de remplacer les produits, en particulier les cytoréducteurs prescrits. Il existe des molécules naturelles qui ont le pouvoir de réguler la fonction de renouvellement des cellules du sang. Nous déconseillons au lecteur d'en faire l'expérience autrement que par la prescription d'un médecin spécialisé.*

# Sommaire

<b>Classement des effets ressentis</b> .....	4
<b>La fatigue</b> .....	5
<b>Approche physiologique</b> .....	5
> Origines de l'anémie .....	6
> Évolution de la maladie .....	7
> Traitements non conventionnels .....	7
<b>Approche psychologique</b> .....	8
> L'angoisse .....	9
<b>L'essoufflement</b> .....	22
<b>Définition</b> .....	22
<b>Les causes de l'essoufflement</b> .....	22
> Les causes pulmonaires .....	22
> Les causes cardiaques .....	23
<b>Analyser et comprendre</b> .....	23
<b>Les A.I.T.</b> .....	25
<b>Où survient-il ?</b> .....	25
<b>Causes prédictives</b> .....	25
<b>Que faire lorsqu'il survient ?</b> .....	26
<b>Comment réagir ?</b> .....	26
<b>Les symptômes d'alarme</b> .....	26
<b>Autres solutions, la phytothérapie</b> .....	27
<b>Les douleurs articulaires</b> .....	28
<b>Que faire ?</b> .....	29
> Solutions phytothérapeutiques .....	29
<b>Les douleurs osseuses des os longs</b> .....	30
<b>Le prurit</b> .....	30
<b>Phytothérapie</b> .....	31

<b>Les douleurs hépatiques</b> .....	31
<b>Origine médicamenteuse</b> .....	31
<b>Origine pathologique</b> .....	32
> Symptômes .....	32
> Diagnostic .....	33
> Traitement .....	33
> Précautions .....	33
<b>Les problèmes liés à la rate</b> .....	34
<b>Cause biologique</b> .....	34
<b>Cause mécanique</b> .....	34
<b>Gène et douleurs</b> .....	34
<b>Diagnostic</b> .....	35
<b>Traitement</b> .....	35
> Réduction du volume de la rate .....	35
> Splénectomie .....	35
<b>Quelques conseils</b> .....	36
<b>Les symptômes de la myélofibrose</b> .....	36
<b>La fatigue accentuée</b> .....	36
<b>Fièvre</b> .....	36
<b>Perte de poids</b> .....	37
<b>Sueurs nocturnes</b> .....	37
<b>Les effets secondaires des médicaments</b> .....	38
<b>Hydrée pour TE et PV</b> .....	38
<b>Hydrée pour myélofibrose</b> .....	38
<b>Vercyte</b> .....	38
<b>Xagrid</b> .....	39
<b>PEGASYS (Interféron 2a) pour TE et PV</b> .....	39
<b>PEGASYS (Interféron 2a) pour la myélofibrose</b> .....	39
<b>ROFERONPEG (interféron 2b)</b> .....	40
<b>JAKAVI (Ruxolitinib) : Myélofibrose</b> .....	40
<b>JAKAVI (Ruxolitinib) (polyglobulie de Vaquez)</b> .....	40
<b>Conclusion</b> .....	41

# Classement des effets ressentis

Elle est ressentie par une très large majorité des malades (+95 %) dans le cadre des 3 myéloproliférations. La multiplicité des composantes rend l'approche complexe

**Fatigue**

Peu relevé dans les ouvrages traitant des SMP, l'essoufflement perturbe la **qualité de vie** de plus de 50 % des malades. Il convient donc d'en analyser les causes avant de proposer des solutions

**Essoufflement**

Retrouvé dans 30 à 35 % des cas de TE, mais pour plus de 50 % pour les Vaquez

**Prurit**

Fréquence de 25 % enregistrée. Mérite un développement et des conseils

**A.I.T.** (Accident Ischémique Transitoire)

20 à 25 %, surtout dans les TE

**Douleurs articulaires et musculaires**

Myélofibrose

**Douleurs dans les os longs**

En rapport avec la rate

**Douleurs latérales ou abdominales**

En rapport avec la veine porte

**Douleurs hépatiques**

Myélofibrose

**Sueurs nocturnes**

Myélofibrose

**Fièvre**

Myélofibrose

**Perte de poids**

## Approche physiologique

L'activité développée et le cadre de cette activité peuvent influencer sur le ressenti de la fatigue physique. Cependant, en fonction de l'âge, de la stature et du mode de vie, la fatigue impacte la qualité de vie.

Les symptômes physiques de la fatigue :

- Tremblements
- Céphalées
- Vertiges
- Palpitations cardiaques
- Douleurs thoraciques
- Sensation d'étouffement
- Sueurs abondantes
- Nausées
- Bouffées de chaleur
- Frissons

### *Cas général :*

Le médecin pourra commander des recherches biologiques, essentiellement sanguines afin de déterminer des causes de la fatigue excessive ressentie. Un traitement adapté pourra être prescrit.

### *Cas des SMP :*

L'hématologue se penchera sur le cas du malade présentant un taux d'hémoglobine trop bas. Que signifie bas ? C'est bien sûr très différent d'un cas à l'autre. Pour donner cependant un chiffre, nous dirons qu'un taux d'hémoglobine inférieur à 10 sera qualifié d'anémie et sera à l'origine d'un excès de fatigue.

## > Origine de l'anémie :

### > Origine médicamenteuse de l'anémie :

Cela peut arriver avec certains cytoréducteurs (hydréa, interféron), l'hématologue ne pouvant pas prévoir une forte réaction inattendue. Dans ce cas, il conviendra soit de modifier la posologie, soit de changer de molécule selon l'avis du médecin.

### > Origine pathologique de l'anémie :

La cause précédente étant éliminée, on acceptera d'envisager la cause pathologique, c'est-à-dire une évolution de la maladie. C'est souvent le cas lors d'une évolution de TE ou de Vaquez en myélofibrose (voir fiche d'information myélofibrose n°1).

Le premier traitement consiste à solliciter la moelle par injection d'érythropoïétine. Si cette solution ne donne pas de résultat, on apportera un complément d'hématies par transfusion.

L'exercice physique au-delà des habitudes n'apportera qu'un sentiment plus intense de lassitude dans ce contexte.

Le phytothérapie ne modifiera pas le taux d'hémoglobine mais peut rendre le sentiment d'intense lassitude plus supportable.

Citons :

---

*L'alfalfa associé au guarana, utilisé pendant la période où l'on attend un résultat du traitement prescrit peut permettre de retrouver une sensation de mieux être. Informez votre médecin et respectez les doses mentionnées sur les produits ou les emballages. Ne pas persister sur de longues durées sans avis médical.*



## > Évolution de la maladie

Les syndromes myéloprolifératifs sont des maladies évolutives. Le cas le plus courant est bien sur l'évolution en myélofibrose. Dans ce cas, il n'est pas rare que l'on ressente une sensation de fatigue accrue sans que l'hémogramme enregistre un changement significatif. Il est assez probable qu'une fibrose en cours peut engendrer une forte sensation de fatigue. Nous n'avons pas vraiment de solution médicale à apporter dans ce cas. Cependant l'apport de certains produits naturels peut soulager temporairement.

---

*Fucus, Ginseng ou Spiruline (lyophilisat) peuvent être essayés dans ce contexte. La Gelée royale est préconisée très souvent. A chacun sa solution.*



Il faut cependant bien noter que le développement de la myélofibrose s'accompagne de signes cliniques caractéristiques et pas seulement de fatigue. Ces symptômes sont décrits dans la fiche documentaire n°1 sur la myélofibrose désignée sous le nom de **généralités**.

## > Traitements non conventionnels :

### > Homéopathie :

L'homéopathie est une méthode thérapeutique consistant à prescrire une substance sous une forme fortement diluée

capable de produire des troubles semblables à ceux que l'on veut combattre pour induire la bonne réaction de l'organisme. C'est une affaire de spécialiste. La prescription est faite par un médecin qui a suivi un cursus de formation pour cela.

Il est toujours difficile dans ces domaines de faire la part de l'action du médicament et de l'effet placebo, mais ce qui compte, c'est le résultat.

**Il s'agit simplement de traiter la fatigue, mais en aucun cas un SMP.**

### > **Ostéopathie :**

En redonnant de la mobilité à l'organisme, en facilitant la vascularisation et l'innervation, l'ostéopathie peut apporter une régression de la fatigue sur le plan physiologique.

L'ostéopathie doit être pratiquée par un médecin qualifié qui a suivi une formation bien particulière.

Les services hospitaliers sont en général aptes à vous donner des adresses de professionnels de confiance. Les assistantes sociales de l'hôpital détiennent en général cette information.

Attention ! Les séances sont souvent onéreuses. Assurez-vous de la prise en charge par votre caisse d'assurance maladie.

## **Approche psychologique**

*Les symptômes psychologiques :*

- Inquiétude persistante sans raison matérielle
- Inquiétude touchant à toutes les circonstances de la vie
- Baisse de l'estime de soi
- Dépersonnalisation
- Sentiment de vacuité
- Absence de motivation et d'envie
- Troubles de l'humeur

Cette approche est bien plus complexe, d'autant que l'aspect psychologique s'ajoute le plus souvent à l'aspect physiologique.

Cependant une approche sérieuse et circonstanciée permet de rendre plus supportable l'état de fatigue et de retrouver une vie plus proche de la vie normale antérieure au diagnostic.

### > **L'angoisse :**

Les réflexions que nous avons menées sur ce sujet nous ont montré que l'angoisse est un facteur déterminant de la fatigue psychologique.

C'est un sentiment tout à fait naturel devant l'inconnu. L'angoisse comme nous l'avons montré dans notre recueil de données est la cause d'insomnies, de céphalées, de modifications neurovégétatives dont nous ne sommes pas maîtres, y compris parfois de douleurs bien réelles.

Ces conséquences de l'angoisse qui modifient notre comportement sont en fait la cause d'une psycho somatisation qui accroît la fatigue.

Cette fatigue accrue crée par elle-même de l'angoisse.

C'est ainsi que se crée un cercle vicieux qui peut nous amener bien plus loin dans une forme de pathologie psychiatrique telle que la dépression.

L'angoisse peut donc provoquer une maladie mentale grave.

On voit que dans ce mécanisme, l'angoisse est la pierre angulaire sur laquelle il faut agir.

## > Comprendre et analyser :

Un moyen d'analyser est d'utiliser un questionnaire comme celui-ci :

**Répondez à chaque question en cochant une case par une note de 1 à 5 (1 pour le minimum et 5 pour le maximum)**

Questions	1	2	3	4	5
Avez-vous bien compris le diagnostic ?	<input type="checkbox"/>				
Le diagnostic vous a-t-il inquiété ?	<input type="checkbox"/>				
Connaissez-vous la maladie dont vous souffrez ?	<input type="checkbox"/>				
Êtes-vous inquiet pour l'avenir ?	<input type="checkbox"/>				
Avez-vous des craintes pour l'avenir de vos enfants ?	<input type="checkbox"/>				
Votre vie familiale, conjugale pourrait-elle en souffrir ?	<input type="checkbox"/>				
Redoutez-vous des conséquences professionnelles ?	<input type="checkbox"/>				
Votre maladie risque-t-elle de perturber vos revenus ?	<input type="checkbox"/>				
Souffrez-vous de maux de tête ?	<input type="checkbox"/>				
Ressentez-vous des douleurs inhabituelles ?	<input type="checkbox"/>				
Avez-vous maigri, perdu l'appétit ?	<input type="checkbox"/>				
Souffrez-vous d'insomnies ?	<input type="checkbox"/>				
Êtes-vous parfois triste ou découragé ?	<input type="checkbox"/>				

## > Comment réagir devant l'angoisse ?

### **Les explications sur la maladie :**

Que l'on soit le malade en recherche d'explications ou celui qui donne les informations, il convient avant tout de ne pas dramatiser. L'explication doit être simple et facilement compréhensible.

Si vous vous lancez dans une recherche sur Internet, vérifiez soigneusement la qualité de l'auteur du texte que vous lisez. Ne consultez qu'un document écrit par un professionnel (médecin, chercheur). Faites très attention aux forums. La vérité de l'un n'est pas celle de l'autre. Un post de forum est un avis personnel qui ne s'appliquera pas nécessairement à vous. Vérifiez également la date de publication du texte que vous consultez. Un texte de plus de dix ans est souvent obsolète car des découvertes ont changé la donne entre temps, même s'il a été écrit par quelqu'un de très respectable.

La première personne à questionner sera toujours votre hématologue, mais cela n'est pas toujours simple selon le temps imparti à une consultation. Un médecin peut être très compétent dans son métier mais demeurer un mauvais communicant.

N'en prenez pas ombrage. Ce n'est pas un désintérêt pour vous.

**L'explication doit être délivrée sans contrainte de temps dans une atmosphère calme et sereine.**

Les réponses données à un malade doit être claires et sans détour.

Le mensonge, même bien intentionné pour ménager l'interlocuteur sera toujours néfaste.

Il peut arriver que la personne manifeste une telle angoisse qu'on hésite à répondre à des questions comme la durée de vie, les effets à long terme, la transformation en leucémie aiguë. Il est préférable dans ce cas d'éluder habilement la question tout en se montrant calme et rassurant.

## Comment maîtriser l'angoisse ? :

Chacun sait à quel point l'angoisse complique la vie.

Il est donc important d'envisager des solutions pour la juguler que l'on soit le malade ou un proche, car la **qualité de vie** du malade est en jeu.

Nous donnons à la suite quelques clés pour chasser l'angoisse. Pour chaque personne, il y aura une solution de prédilection en fonction des ses connaissances, de son passé, de son vécu.

### > La sophrologie

*La sophrologie avec ses techniques de relaxation permet de remplacer un manque de sommeil par une séance. On dit que 20 minutes de sophrologie valent 2 à 3 heures de sommeil.*

C'est en tout cas le moyen d'être entendu par une personne qualifiée qui ne vous juge pas.

Attention, cependant ; il n'y a pas de formation reconnue pour la sophrologie, ce qui veut dire qu'on peut trouver pêle-mêle des personnes parfaitement qualifiées et des personnes dont la qualification est douteuse.

Comme toujours dans ces applications paramédicales, vous n'avez de chance d'en tirer profit que si vous êtes convaincu.

Le syndicat des sophrologues professionnels vous accueillera sur son site :

[www.syndicat-sophrologues.fr](http://www.syndicat-sophrologues.fr)

Sur ce site, vous trouverez un annuaire qui vous permettra d'entrer en contact avec le praticien que vous aurez choisi.

Pour ceux d'entre vous qui habitent le nord de la France (départements 62, 59 ou 80), une adresse :

[frasersophrologie@yahoo.fr](mailto:frasersophrologie@yahoo.fr)

Marianne est à la fois sophrologue et malade, donc très à même de vous aider.

## > L'hypnose

*L'hypnose est définie par les professionnels comme un état passager de conscience modifiée.*

Jolis termes mais qui ne nous apprennent pas grand-chose. Selon certaines recherches, il semblerait qu'une personne sur deux serait réceptive à l'hypnose.

On a tous entendu ou vu dans les médias que la médecine pratique dans certaines circonstances des interventions chirurgicales sous hypnose.

Ce qui nous amène à dire que si l'on veut tenter l'hypnose, deux conditions doivent être réunies :

1. Avoir recours à un praticien hospitalier dont les capacités sont reconnues non seulement en matière d'hypnose, mais également sur le plan psychologique.
2. Être soi-même convaincu.

Nous recommandons, soit de décider cette solution avec votre hématologue s'il est partisan de ce type de thérapie ; sinon de rechercher un professionnel dans votre zone géographique sur [www.hypnose.fr/annuaire-therapeutes/](http://www.hypnose.fr/annuaire-therapeutes/)

Sur ce site, vous aurez accès à des professionnels qui ont suivi une formation.

Lors d'un premier contact avec le professionnel, il est important de préciser que vous êtes angoissé car tous ne sont pas forcément compétents en matière de psychologie.

## > Le yoga

*Le yoga est une technique spirituelle et corporelle qui vise à libérer l'esprit des contraintes du corps par la maîtrise de son mouvement, de son souffle, de son rythme.*



Ces techniques permettent de maîtriser le stress qui est à l'origine de l'angoisse. Comme toutes ces techniques, pour le pratiquer avec bonheur, il faut au départ être convaincu de ses bienfaits.

La difficulté sera de rencontrer un professeur qui agit dans le sens qui vous convient. Autant de professeurs de yoga, autant d'approches et de méthodes différentes.

Ce qui veut dire que le premier essai ne sera peut-être pas le bon. [www.annuaireduyoga.com](http://www.annuaireduyoga.com)

On peut vous aider à trouver un cours qui vous convient sur le plan géographique et au niveau des horaires.

Le yoga n'apporte pas de solution miracle. Il se pratique en groupe. Ce qui peut vous permettre de faire des connaissances et de lier des amitiés. C'est un moyen simple et peu coûteux de maîtriser son angoisse tout en restant chez soi et avec peu de contraintes (sauf les horaires).

Attention cependant à des professeurs tentés par l'ésotérisme. Ceux-là ne vous apporteront pas l'effet espéré.

## > Le thermalisme psychiatrique

*Un article publié par l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) précise les bienfaits de cette thérapie.*

Le traitement thermal psychiatrique s'adresse aux personnes présentant un trouble anxieux généralisé. Ce traitement vise donc essentiellement des personnes qui sont anxieuses sans cause bien définie, ce qui n'est pas le cas de tous.

Les minéraux et les oligo-éléments contenus dans les eaux thermales, les boues et autres préparations participent au traitement.

Selon les thermes, douches, massages sous l'eau ou bains bouillonnants sont au programme.

La prise en charge par la caisse d'assurance maladie pourra être demandée par votre médecin traitant. La prise en charge concerne le traitement, mais certaines caisses acceptent une prise en charge du séjour s'il est effectué en hôpital thermal.

### **5 centres sont équipés en France :**

- Bagnères de Bigorre
- Divonne les bains
- Nérès les bains
- Saujon
- Ussat-les-Bains

Une étude clinique conduite par le psychiatre Olivier DUBOIS (thermalisme versus Deroxat) a montré les effets bénéfiques de la cure thermale.

Une cure thermale dure en général 3 semaines. Ce qui nécessite une disponibilité professionnelle.

C'est donc une option à discuter avec votre médecin traitant, puisque c'est lui qui sera en charge de la prescription.

## > L'homéopathie

*Nous connaissons tous de près ou de loin cette méthode médicale qui consiste à stimuler les défenses naturelles par l'apport de très faibles doses largement diluées d'un principe actif.*



L'homéopathie soigne de nombreuses pathologies comme les affections respiratoires chroniques, les allergies, les troubles gastriques etc.....

Cependant il ne semble pas qu'il existe une possibilité de soigner les syndromes myéloprolifératifs.

L'homéopathie est certainement en revanche capable d'aider à la maîtrise de l'angoisse sans cause réelle.

Précisons que seuls les médecins spécialisés peuvent prescrire des traitements homéopathiques.

Se rapprocher d'un de ces spécialistes pour demander s'il existe un traitement spécifique de l'angoisse.

## > La psychothérapie

*La psychothérapie peut se pratiquer individuellement ou en groupe sous la conduite d'un psychologue diplômé.*

Il sera utile de commencer par poser la question au médecin traitant ou à l'hématologue hospitalier.

Une thérapie peut être envisagée par un psychologue hospitalier. Dans ce cas, la prise en charge financière par votre CPAM ne posera pas de problème.

Sur prescription de votre médecin traitant, la thérapie proposée par un psychologue de ville peut aussi être prise en charge, mais il sera préférable de s'en assurer avant de commencer la thérapie car la note peut être importante.

Certains praticiens proposent des séances de groupe pour tout ce qui touche au comportement, comme les TOC.

Pour l'angoisse, le praticien est seul à pouvoir vous dire si de telles séances seront productives pour vous.

## > L'acupuncture

*Connue depuis longtemps, issue de la médecine chinoise, l'acupuncture a de nombreux supporters. Comme toujours, cette approche médicale nécessite des connaissances très particulières et de plus il y a de nombreuses écoles différentes (auriculothérapie par exemple).*



Votre médecin traitant ou votre centre de consultations peuvent vous orienter vers un spécialiste compétent. En quelques séances, il pourra vous amener à voir votre situation dans votre environnement d'un œil nouveau.

En principe, dans le domaine de l'acupuncture, l'adhésion du sujet n'est pas indispensable à la réussite de la séance.

L'acupuncture étant pratiquée généralement par un médecin, la prise en charge par la CPAM ne posera pas de problème, mais attention, le reste à charge peut être important. Donc, bien se le faire préciser avant de s'engager.

### > L'art-thérapie

*De nombreux hôpitaux développent cette technique, que ce soit pour les enfants ou pour les adultes.*

Des expositions mettent en valeur le travail des malades. Ces pratiques sont courantes dans les services d'oncologie.

Tout le monde n'est pas ouvert à ces méthodes, mais ce peut être une excellente solution si vous y êtes sensible.

Les formes d'art les plus courantes, peinture, sculpture, poterie, tapisserie, musique, chant choral, y sont représentées. Se renseigner dans les services hospitaliers pour connaître les possibilités locales.

### > L'approche médico-chimique

Lorsque le malade s'enfonce dans une déprime profonde, voir la dépression ; il devient nécessaire d'avoir recours aux services d'un psychiatre qui saura prescrire des produits chimiques tels que la benzodiazépine afin d'aider le malade à sortir d'une situation compliquée.

Ce sont des cas extrêmes qui peuvent se rencontrer chez des personnes qui avaient déjà une tendance dépressive avant l'annonce de la maladie.

Ces traitements sont du domaine de la médecine spécialisée. La seule recommandation : ne pas prolonger ce genre de traitement sans avis du médecin prescripteur.

### > La sédation volontaire

Il existe de nombreuses méthodes de sédation volontaire dont la principale est la méditation.

C'est un peu l'auberge espagnole où chacun va trouver satisfaction dès l'instant où il sait ce qu'il recherche et où il est capable d'identifier ce qui lui procure un bienfait réel. La pratique en petits groupes permet d'identifier les bonnes approches, quitte à pratiquer individuellement ensuite.

### > La phytothérapie

*De nombreuses plantes peuvent apporter une solution intéressante à l'angoisse et au stress, seules ou en composition.*

#### **A retenir deux grands principes :**

- 1. L'action des plantes est lente. Il faut être patient et suivre une thérapie à base de compléments alimentaires pendant des mois, parfois des années.*
- 2. L'objectif est d'améliorer la **qualité de vie**, de mieux supporter les effets de la maladie mais ne soignera pas la maladie.*

On peut vous proposer aussi des produits à base de plantes qui sont censés agir sur la composition du sang comme la baisse des plaquettes. Ces produits peuvent être des chélateurs dangereux.

Nous déconseillons ces produits sauf avis médical et surveillance médicale.

## > Fatigue

### Alfalfa



Cette plante est originaire d'Asie et d'Afrique. Le suc de ses feuilles est riche en minéraux en particulier le calcium et surtout en oligo-éléments, silice, fer, phosphore, cuivre, zinc et sélénium. Cette plante est fortement énergisante.

### Spiruline



La spiruline ou algue bleue fut utilisée par les aztèques. Elle contient tout un cocktail de substances utiles, des protéines, des oligo-éléments comme du fer. De l'acide gamma-linololéique, vitamine B12.

### Acérola

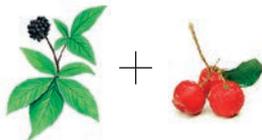


C'est le fruit d'un petit arbuste sauvage qui pousse en Amérique du sud, Amérique centrale et Jamaïque. Le fruit ressemble à une petite cerise. Il est riches en oligo-éléments, vitamine A, vitamine B6 et surtout vitamine C. C'est un excellent stimulant quand on est fatigué.

*ALFALFA, ACEROLA et SPIRULINE peuvent être associés pour plus d'efficacité.*

## > Stimulant

### Éleuthérocoque + Acérola



L'éleuthérocoque appelé aussi ginseng russe a de remarquables propriétés d'élimination du stress. Associé à l'acérola, il participe non seulement à une meilleure résistance à la fatigue mais aussi il est immunostimulant.

## > Douleurs

### Harpagophytum



L'harpagophytum est classiquement associé aux douleurs articulaires. Il n'agit pas directement sur la fatigue et l'angoisse, mais indirectement car il aide à mieux supporter des douleurs permanentes.

## > Rhumatismes

### Reine des prés



Rationnellement utilisée pour le traitement de l'arthrose. Son action se situe dans le même registre que l'harpagophytum.

## > Antidépresseur léger

### Millepertuis Crocus



Connu dans de nombreuses régions pour son action antiseptique, le millepertuis ingéré en interne est un antidépresseur apprécié pour des dépressions légères. Il ne doit pas être associé à certains médicaments, en particulier les anticoagulants oraux. Le crocus a des propriétés voisines et peut être associé.

## > Anxiolitiques

### Bacopa Passiflore



Ce sont des anxiolytiques légers que l'on trouve souvent associés avec des produits relaxants. N'oubliez pas que l'action est lente et donc qu'il faut être patient. La passiflore est souvent associée à la valériane.

## > Calmant

### Ballote



Action sédative et calmante. S'utilise le plus souvent avec une des plantes comme l'aubépine ou des plantes stimulantes comme le ginseng.

## > Stress, fatigue chronique

### Rhodiola

### Aubépine



La rhodiola est vraiment la plante du stress et de la fatigue chronique. On peut l'associer avec l'aubépine, mais éviter l'association avec des stimulants.

## > Vitalité

### Avena stiva (Avoine)



L'avoine, connue depuis longtemps pour ses vertus stimulantes est depuis toujours l'aliment des chevaux qui travaillent dur.

### Ginseng



Le Ginseng a de multiples propriétés revitalisantes.

## > Sommeil

### Valériane



C'est la plante du sommeil. Prise régulièrement, la valériane assure un endormissement plus facile et moins de réveil nocturne.

# L'essoufflement

## Définition

On connaît tous cette sensation après un effort intense, une course par exemple. Il s'agit d'une augmentation de la fréquence cardiaque et du rythme respiratoire que l'organisme provoque pour apporter davantage d'oxygène aux muscles.

Mais lorsque l'essoufflement survient après un effort minime tel que quelques marches d'escalier. Il convient alors de s'en inquiéter car cet essoufflement est le signe d'un dysfonctionnement qui peut être majeur.

**Notre enquête a révélé que l'essoufflement est la seconde cause d'inconfort après la fatigue chez les porteurs de SMP.**

## Les causes de l'essoufflement

### > Les causes pulmonaires :

#### > Parmi les causes chroniques :

- L'asthme
- La broncho-pneumopathie chronique obstructive
- Toutes pneumopathies
- La fibrose pulmonaire idiopathique
- La tuberculose
- Le tabagisme
- Le cancer du poumon

#### > Parmi les causes circonstancielles :

- La pneumonie
- La fibrose accidentelle (laine de roche, laine de verre )

## - L'embolie pulmonaire.

*L'embolie pulmonaire procède d'une thrombose d'une ou plusieurs artères pulmonaires. C'est la 3<sup>ème</sup> cause de mortalité après l'AVC et l'IFM. Elle concerne les porteurs de SMP.*

### > Les causes cardiaques :

Une sténose (artère partiellement bouchée) de l'aorte ou d'une artère coronaire en est la cause.

Les services de cardiologies disposent d'un protocole parfaitement rodé pour faire face à ce genre de situation.

#### - Intoxication au monoxyde de carbone (CO)

- **Anémie** : elle touche très directement les porteurs de SMP

#### - Syndrome de Guillain Barré

- **Angoisse** : il s'agit bien sûr d'un symptôme neuro-végétatif qui peut coexister avec d'autres symptômes de l'angoisse.

## Analyser et comprendre

Il convient de passer en revue les causes possibles les plus courantes :

- Le tabagisme

- Les obstructions bronchiques accidentelles ou professionnelles

- L'obésité

- Hypertension connue et soignée

> **L'anémie** se caractérise par une baisse de l'hémoglobine dans le sang (Hb). Bien que les chiffres soient différents d'un malade à l'autre, on peut fixer une limite approximative à 10 en dessous de laquelle l'essoufflement survient dans de nombreux cas.

Pour ceux qui sont dans ce cas, un traitement doit être instauré (injection d'EPO ou transfusions si réfractaire à l'EPO). A remarquer que dans le cas d'un essoufflement provoqué par une anémie, celui-ci survient **très progressivement**.

> **L'embolie pulmonaire** à contrario survient rapidement, voir brusquement. C'est **une urgence**. Le malade doit être pris en charge le plus rapidement possible en milieu hospitalier pour éviter un arrêt cardiaque et dissoudre le caillot qui s'est formé.

A l'origine de cette pathologie, on retrouve la plupart du temps une **thrombose veineuse** appelée aussi **phlébite**.

Ces thromboses peuvent survenir dans n'importe quelle veine du corps, mais les courantes et les plus redoutées sont celles qui se forment dans le mollet.

Le symptôme est une douleur du mollet ainsi qu'une sensation de chaleur.

Il est important et urgent d'agir avant que le **thrombus** se détache et vienne obstruer une artère pulmonaire.

> **L'angoisse** sera envisagée si aucune autre cause n'est mise en évidence.

Il convient dans ce cas d'adopter une sédation sérieuse, par une démarche intellectuelle associée à un médicament calmant. Rester au calme, dans une position agréable (chaise longue, fauteuil), maîtriser son rythme respiratoire.

> Des causes multiples peuvent s'agréger pour rendre l'essoufflement particulièrement pénible.

Un des seuls cas d'urgence vitale étant l'embolie pulmonaire, il convient dans tous les autres cas de faire calmement le point avant de se précipiter dans un service d'urgence. Le choix du service d'urgence devra se porter sur l'hôpital où l'on va habituellement en consultation d'hématologie.

# Les A.I.T.

L'Accident Ischémique Transitoire se caractérise par l'obstruction pendant un temps limité d'une artère ou parfois d'une veine.

Il ne s'agit pas généralement d'un véritable caillot constitué à la fois de thrombocytes et de fibrine, mais plutôt d'un amas de thrombocytes (plaquettes) qui, rencontrant un obstacle se sont agrégées pour former un "bouchon".

## > On comprend dès lors :

- Que l'obstruction est limitée dans le temps (de quelques minutes à quelques heures).
- Que ce phénomène peut être très angoissant, par exemple la perte de la vue d'un œil, surtout pour une personne qui n'a pas entendu parler du phénomène.
- Que l'AIT n'est pas immédiatement dangereux
- Qu'il agit comme un signal d'alarme.

## Où survient-il ?

Il survient très généralement sur de petits vaisseaux. Nous avons de petits vaisseaux dans tout le corps, mais qui sont beaucoup plus présents au niveau du cerveau et des organes sensoriels qui sont rattachés, les yeux, les oreilles.

Ceci explique que les AIT se manifestent par une perte de la vue d'un œil ou la perte de l'audition unilatérale.

Mais l'AIT peut aussi entraîner par l'occlusion d'un vaisseau du cerveau la perte momentanée de capacités cognitives ou motrices.

## Causes prédictives

On comprend bien que l'AIT survient lorsque certaines conditions sont réunies au niveau de la circulation sanguine.

- Un taux de plaquettes élevé pour les TE

- Un hématicrite élevé pour les polyglobulies, souvent associé à un taux élevé de plaquettes.

## Que faire lorsqu'il survient ?

Si rien n'est jamais certain dans le domaine médical, l'AIT n'est pas une urgence absolue. L'obstruction des gros vaisseaux, à l'origine de pathologies très graves comme l'AVC, l'IFM se manifeste différemment.

Il n'est pas utile de se précipiter dans un service d'urgence.

Les moyens d'investigation dont disposent ces services (imagerie) n'apportent en général aucune information. Le malade repart comme il est venu dès que l'AIT a disparu, sans autre explication.

Il est beaucoup plus profitable de se rapprocher de l'hématologue et de débattre avec lui sur :

- Le risque de récurrence.
- Sur la nature de l'avertissement que l'AIT vous a envoyé et sur le risque de thrombose plus grave.

## Comment réagir ?

### > Les anticoagulants oraux :

Vous êtes peut-être déjà sous anticoagulant (AVK ou héparine BPM). Il n'y a pas de nécessité de rompre l'équilibre atteint.

Si vous n'êtes pas sous AVK, il n'est pas inutile d'envisager une mise sous AVK afin d'éviter la formation d'un caillot important. Vous en parlerez avec votre hématologue qui vous dira s'il juge cela utile en matière de prévention.

## Les symptômes d'alarme

### > Certaines douleurs bien particulières doivent vous alerter :

- Les signes d'infarctus du myocarde sont connus, nous n'allons pas les décrire ici.

- Le signe de l'infarctus **mésentérique ou splénique**, c'est une très vive douleur abdominale sans cause connue. C'est un état qui nécessite une prise en charge hospitalière urgente.
- L'obstruction de la veine porte engendre une douleur au niveau du foie et peut entraîner la rupture de varices œsophagiennes. Vomir du sang dans ce cas là est impressionnant mais pas très grave le plus souvent. Par contre la ligature de ces varices est assez désagréable.

## Autres solutions, la phytothérapie

*Comme souvent, il existe quelques solutions alternatives auxquelles on peut avoir recours.*

A savoir que la phytothérapie ne remplace en aucun cas les médicaments qui vous ont été prescrits, mais que par contre, il est nécessaire d'en faire part au médecin prescripteur afin d'éviter des interférences, tant les produits naturels sont susceptibles de potentialiser ou de diminuer l'effet de certains médicaments.

- Ginkgo** > Pris régulièrement, c'est un des meilleurs produits pour améliorer la fluidité sanguine
- Vigne rouge** > Améliore la circulation veineuse
- Hamamélis**
- Ail - Fragon** > L'effet de l'ail cru est connu depuis longtemps
- Resvératrol** > Polyphénol diminuant le risque de thrombose

## Les douleurs articulaires

La douleur articulaire est présente dans les SMP en général, mais le plus souvent dans les TE. (25 % des cas environ).

Cela ne touche qu'une partie des malades qui sont sensibles à cet aspect de la pathologie.

Il est essentiel de bien différencier ces douleurs de celles que l'on peut ressentir dans les tibias ou les fémurs qui sont d'une autre nature.

Ces douleurs peuvent être induites par un médicament dans certains cas. Il sera donc important d'en parler au préalable avec l'hématologue, au moins pour savoir si un médicament utilisé peut être mis en cause ou si la maladie est seule responsable des douleurs. Si un changement de traitement est proposé par le médecin, il faudra attendre de connaître le résultat de ce changement avant de prendre d'autres dispositions.

Il est souvent difficile de distinguer les effets de la maladie de ceux induits par un traitement. La meilleure façon de le savoir, c'est de faire ce que nous appelons une fenêtre thérapeutique, c'est-à-dire l'arrêt momentané d'un traitement.

Dans toute la mesure du possible, cette décision sera prise en accord avec l'hématologue, si ce n'est pas possible pour des raisons matérielles, l'hématologue doit être prévenu de la décision.

## Que faire ?

Du paracétamol aux opiacés ; il existe une panoplie complète de produits calmants qui permettent de rendre les douleurs supportables. Tout médecin connaît ces produits et peut les prescrire.

Dans les cas les plus aigus, une consultation dans un centre anti douleur peut être une bonne solution.

### > Solutions phytothérapeutiques

*L'harpagophytum est le produit naturel de référence. Il peut être associé à du saule en quantité modérée si vous prenez de l'aspirine (Kardégic ou autre forme).*



Comme nous le disons toujours, ce sont des solutions de long terme dont il ne faut pas attendre de résultat immédiat et qui ne remplacent pas les solutions médicales, mais viennent en éventuel complément.

## Les douleurs osseuses des os longs

Ces douleurs se manifestent essentiellement dans les tibias, les fémurs et les côtes.

Dans le contexte de la myélofibrose, ces douleurs sont généralement caractéristiques d'une évolution de la maladie.

Il est indispensable de rechercher l'éventuelle présence d'une autre pathologie avant de conclure que la myélofibrose est responsable.

L'apparition de ces douleurs coïncide souvent avec d'autres signaux cliniques de la maladie : température vespérale, amaigrissement,...

Cette apparition ne s'accompagne pas nécessairement d'une évolution significative sur le plan biologique (augmentation du % de blastes par exemple).

On prescrit le plus souvent des anti-inflammatoires stéroïdiens pour calmer les douleurs.

Mais un traitement spécifique de la myélofibrose peut s'avérer très efficace.

## Le prurit

Ce terme désigne des démangeaisons superficielles qui peuvent apparaître en différents points du corps.

Exacerbées par l'eau chaude de la douche, on les qualifie souvent d'aquagéniques.

Nous savons que des difficultés de circulation périphérique sanguine sont à l'origine du prurit. Mais pour autant, aucune solution thérapeutique satisfaisante n'est proposée à ce jour.

Chaque malade trouve sa solution personnelle : onguents, pommades ou calmants per os comme l'atarax par exemple.

Les porteurs de polyglobulie de Vaquez sont les plus exposés du fait d'une viscosité plus importante du sang.

L'hydréa, responsable de la macrocytose (volume globulaire moyen augmenté) est cité comme agent aggravant du prurit. Cependant aucune étude sérieuse n'a été réalisée en ce sens. De ce fait, il est peut-être un peu hâtif de rendre l'hydréa responsable.

## Phytothérapie

*Les compléments alimentaires censés améliorer la circulation sanguine sont des vasoconstricteurs, donc à proscrire. On peut essayer, sous contrôle médical un vasodilatateur comme l'oxyde nitrique à faible dose.*

---

## Les douleurs hépatiques

---

### Origine médicamenteuse

Certains cytoréducteurs peuvent engendrer une souffrance du foie, comme c'est le cas pour le paracétamol utilisé à trop fortes doses.

Chacun peut être exposé à ce problème selon la réactivité de son foie, en fonction de l'âge, des conditions de vie.

On mesure cela par les transaminases : SGPT, SGOT, Gamma GT.

Un taux excessif de transaminase doit inciter à demander son avis au médecin et particulièrement à l'hématologue.

Celui-ci donnera un avis quant à la nécessité de changer éventuellement de traitement.

Les obstructions biliaires, qu'il s'agisse de boues ou de "cailloux" peuvent être à l'origine de vives douleurs.

A chaque cas correspondra une attitude thérapeutique adaptée, traitement ou chirurgie.

## Origine pathologique

D'autres maladies peuvent être à l'origine de souffrance hépatique, mais pour les porteurs de Syndromes Myéloprolifératifs, la question de l'encombrement de la veine porte se pose.

Rappelons que la veine porte, appelée aussi tronc porte est un gros vaisseau qui remonte au foie en particulier le flux de la veine splénique, de la veine mésentérique et du flux des membres inférieurs.

Dans le cas de la polyglobulie de Vaquez et moins fréquemment pour les TE, cette grosse veine a tendance à se boucher.

La conséquence peut être la formation de veinules périphériques au bouchon que l'on appelle Budd Chiari, mais aussi la formation d'un cavernum.

### > Symptômes

**Le premier symptôme qui doit alerter est une douleur persistante du côté droit du corps sous les côtes.**

Dans les cas graves, cette pathologie entraîne la formation de varices œsophagiennes.

La rupture d'une de ces varices entraîne le vomissement de sang de quantités qui peuvent être importantes. C'est une urgence qui doit être traitée comme telle (ligature). Naturellement, en cas de récurrence, le médecin peut décider la ligature d'une varice œsophagienne selon son importance.

## > Diagnostic

L'écho-doppler permet de détecter cette pathologie et d'en mesurer l'importance relative par la mesure du flux sanguin dans la veine porte. S'il s'avère qu'un cavernum s'est formé, l'importance de celui-ci sera visualisé par imagerie (scanner, IRM).

## > Traitement

Le premier acte consiste le plus souvent à renforcer la fluidité du sang par l'utilisation d'anticoagulants, héparine en milieu hospitalier contrôlé, anti-vitamines K par la suite.

Dans le cas d'instauration d'un traitement par AVK, un contrôle très régulier de l'INR (International Normalised Ratio) qui fait référence à l'évolution du temps de Quick, est obligatoire.

Ce contrôle se pratique en laboratoire.

Il existe des appareils qui permettent de faire le test chez soi. Malheureusement, ces appareils sont chers et pas très fiables.

Il peut arriver, en particulier si le cavernum est important et selon sa forme sus-hépatique, qu'une chirurgie réparatrice vous soit proposée.

## > Précautions

Tout porteur d'une polyglobulie de Vaquez, si les critères biologiques sont élevés est susceptible de rencontrer cette évolution de la maladie.

Des échographie-doppler régulières permettent d'anticiper la formation d'une occlusion de la veine porte. On en profite bien sûr pour mesurer la rate.

La douleur inexplicée doit amener à consulter et à pratiquer ce genre d'examen.

## Les problèmes liés à la rate

**Tous les problèmes liés à la rate sont en rapport avec le volume et le poids de cette glande.**

### Cause biologique

La principale cause biologique du grossissement de la rate tient à la fonction que celle-ci remplit lorsqu'elle fabrique des cellules sanguines en plus de celles fabriquées par la moelle osseuse. Ce phénomène est constaté, mais pas totalement expliqué à ce jour car il s'agit d'un mécanisme complexe déclenché par l'organisme. Le rôle de chaque paramètre dans ce déclenchement n'est pas vraiment élucidé à ce jour. Il peut s'agir d'un faible taux d'une lignée, mais pas uniquement.

### Cause mécanique

La rate est une glande et comme telle, elle ne possède aucun muscle. C'est dire qu'elle n'est maintenue en place que par les vaisseaux sanguins (artères et veines) qui l'irriguent.

### Gène et douleurs

Lorsque la rate est grosse à très grosse, elle occasionne gêne et douleur. Tout d'abord on ressent une gêne sous les côtes flottantes. Cela peut aller jusqu'à rendre l'endormissement difficile et provoquer une douleur sourde permanente.

Une grosse rate aura tendance à descendre dans l'abdomen, provoquant une gêne permanente car elle a tendance à s'appuyer sur le colon transverse.

Dans ce cas, la digestion est entravée par ce poids inattendu. On constate alors des épisodes de constipation et de diarrhée.

Les spécialistes de l'intestin pensent immédiatement à des diverticules ou à des polypes et pratiquent des explorations aussi désagréables qu'inutiles.

Il appartient au malade de s'expliquer sur sa pathologie pour que le médecin qui l'examine comprenne l'origine des difficultés digestives.

## Diagnostic

Un écho-doppler permet de mesurer la taille exacte de la rate et donc de confirmer le diagnostic qui a été préalablement établi par palpation.

## Traitement

### > Réduction du volume de la rate :

Les inhibiteurs de JAK2 muté ont la capacité de faire diminuer le volume de la rate. C'est la seule famille de médicaments qui a un effet connu sur le volume de la rate et donc par conséquent sur son poids.

### > Splénectomie :

On évite dans toute la mesure du possible d'avoir recours à l'ablation de cette glande qui par ailleurs a bien sûr son utilité. Mais il est vrai que l'éclatement de la rate est presque toujours une cause de décès. Si le risque d'éclatement est jugé important, une splénectomie est proposée. Mais cette ablation pratiquée dans des conditions extrêmes est souvent mortifère à moyen terme.

## Quelques conseils

1. Si la gêne est particulièrement désagréable, voir douloureuse, discutez avec votre hématologue quant à l'opportunité d'instaurer un traitement spécifique pour tenter de diminuer le volume de la rate et suivre l'évolution par des écho-doppler réguliers.
2. Si la gêne digestive est significative, vous pouvez réagir en instaurant un régime alimentaire à discuter avec le médecin qui apportera un minimum de résidus.
3. Étalez votre alimentation journalière sur un plus grand nombre de repas pris en petites quantités.

---

## Les symptômes de la myélofibrose

---

**Les symptômes cliniques de la myélofibrose sont nombreux. Sans vouloir les énumérer tous, on eut en retenir les principaux :**

### La fatigue accentuée

Elle est à peu près unanimement ressentie. Se reporter au paragraphe qui traite de cette question.

### Fièvre

Il s'agit le plus souvent d'une fièvre légère (38 à 38,5) qui est présente quotidiennement. Elle est souvent davantage ressentie en fin de journée lorsque la fatigue est plus intense.

## Perte de poids

Une perte de poids importante et inexpiquée fait partie des symptômes de la maladie. Elle doit inciter à parler à l'hématologue et à trouver une solution pour contrer cette perte de poids.

## Sueurs nocturnes

Elles peuvent devenir très invalidantes et conduire à changer de linge jusqu'à 5 à 6 fois par nuit.

Ces symptômes s'accompagnent souvent de douleurs osseuses très invalidantes.

Le corps médical est assez désarmé devant cette évolution de la maladie.

Diverses tentatives ont été faites avec les médicaments les plus divers. Il semble cependant que pour l'instant les anti-inflammatoires stéroïdiens soient les plus propices pour apporter un soulagement aux malades dans ces circonstances.

# Les effets secondaires des médicaments

Loin de nous l'intention de faire une revue exhaustive des effets secondaires des médicaments car ceux-ci sont très différents d'une personne à l'autre. Aussi nous contentons-nous d'évoquer les effets les plus courants et les plus reconnus.

## Hydréa pour TE et PV

Des difficultés digestives peuvent intervenir au début du traitement mais s'estompent généralement par la suite.

La sécheresse de la peau et des muqueuses est en fait le principal effet secondaire de l'hydréa. Il se traduit par des aphtes, une peau à l'aspect « crocodile », mais aussi par des ulcères de la malléole. Ces effets ne disparaissent qu'avec l'arrêt du traitement.

Un petit nombre de malades peut s'avérer réfractaire à l'hydréa, soit dès les premières prises soit au fil du temps.

D'autres effets sont plus rares comme la perte des cheveux.

## Hydréa pour myélofibrose

Les effets secondaires sont les mêmes mais la question du maintien du traitement se pose.

## Vercyte

Sauf des effets digestifs passagers, personne ne signale des effets secondaires invalidants. Il est cependant à noter que ce produit fait partie des alkylants et donc qu'il présente une tendance leucémogène sur le long terme. On réservera donc l'utilisation de ce produit soit pour une courte période intermédiaire entre deux autres traitements soit pour des malades très âgés pour qui le risque leucémique est très faible.

## Xagrid

L'anagrélide, molécule du xagrid est réservée aux porteurs de TE du fait de son action sur les précurseurs des thrombocytes et non sur les trois lignées de la moelle. Elle permet de réduire le taux de plaquettes sans nuire en particulier à la lignée érythrocytaire (globules rouges). Le xagrid est à ce titre remarquable.

Certains malades le tolèrent parfaitement et d'autres pas du tout. L'anagrélide étant un vasodilatateur, il produit après la prise des malaises qui peuvent être qualifiés de tachycardie du fait de l'accélération du rythme cardiaque. A notre connaissance, cet effet n'a pas été responsable de problème grave signalé au plan cardiovasculaire. Il n'en reste pas moins désagréable pour le malade.

Les effets digestifs sont le plus souvent à l'origine d'un arrêt de traitement.

## PEGASYS (Interféron 2a) pour TE et PV

Les résultats biologiques souvent intéressants en font un produit plébiscité par de nombreux hématologues.

Il présente pourtant de sérieux inconvénients pour les malades. L'effet « grippal » qui suit l'administration du produit est combattu pas des produits comme le paracétamol mais n'en reste pas moins désagréable, au point que nombre de malades pratiquent l'injection au début du week end pour être en forme pour retourner au travail le lundi.

L'effet dépressogène de l'interféron interdit sa prescription pour les malades déjà déprimés.

## PEGASYS (Interféron 2a) pour la myélofibrose

Certains médecins, s'appuyant sur la baisse de chimérisme constaté chez les malades porteurs de la mutation V6117F de JAK2 sous PEGASYS, pensent que cette molécule a pour effet

de retarder la progression de la myélofibrose, voir de la faire régresser.

Vrai ? Peut-être, mais nous ne disposons pas à ce jour d'une étude permettant de confirmer cet avis.

Il reste que la question de l'utilisation d'un cytoréducteur dans une myélofibrose évolutive est discutable.

## **ROFERONPEG (interféron 2b)**

Une nouvelle formulation de cette molécule est en cours d'essai clinique de phase III et semble donner des résultats prometteurs. Elle devrait recevoir l'AMM en 2017. Il est bien sûr trop tôt pour parler d'effets secondaires, d'autant que les résultats de l'essai en cours ne sont pas encore publiés.

## **JAKAVI (Ruxolitinib) : Myélofibrose**

Nous sommes encore dans une période d'observation quant à ce produit.

On ne peut pas qualifier d'effet secondaire le fait que le JAKAVI fasse chuter le taux de plaquettes, donc induise un risque de thrombopénie, d'autant que cet effet est très variable d'un malade à l'autre.

Nous ne connaissons pas d'effet secondaire avéré du JAKAVI à ce jour.

Précisons cependant que de nombreux malades signalent une amélioration de leur état général lors de l'instauration du traitement par JAKAVI, même si ce constat ne s'accompagne pas de variations biologiques significatives.

## **JAKAVI (Ruxolitinib) (polyglobulie de Vaquez)**

Cette application est encore trop récente pour inspirer des commentaires.

---

## Conclusion

---

ALTE-SMP a rassemblé dans ce document les avis de nombreux scientifiques dans le but de permettre aux malades atteints de SMP de mieux connaître et mieux maîtriser les effets ressentis du fait de leur maladie, et cela en complément de la prise en charge thérapeutique par le monde médical.

Nous espérons avoir convaincu le lecteur qu'une action réfléchie sur la façon d'aborder l'évolution de la vie après avoir reçu le diagnostic d'un SMP peut permettre à chacun de s'adapter à une vie peut-être différente mais très riche malgré tout.

L'association ([contact@alte-smp.org](mailto:contact@alte-smp.org)) est à la disposition du lecteur pour toute autre question qui n'est pas abordée ici.



---

# Notes

---

---

# Notes

---



---

# Notes

---

Les syndromes myéloprolifératifs, que ce soit Thrombocytémie Essentielle, polyglobulie de Vaquez, myélofibrose primitive ou secondaire, impactent considérablement notre vie : maux, fatigue intense, répercussions sur l'environnement professionnel et familial.

Le rôle de la médecine est bien entendu de maîtriser autant que faire se peut l'évolution biologique des maladies et de maintenir en vie aussi longtemps que possible les patients.

Le rôle de l'association ALTE-SMP est d'accompagner les malades dans leur vie quotidienne en les aidant à s'adapter et à vivre plus sereinement, à maîtriser leurs angoisses et le stress, en un mot en proposant des solutions pour conserver la meilleure qualité de vie possible.



**ALTE-SMP**

**Association ALTE-SMP | 4 rue Jules Ferry**

**69360 Saint-Symphorien-d'Ozon**

**Tél : 09 81 37 72 12 | [contact@alte-smp.org](mailto:contact@alte-smp.org)**

**<http://alte-smp.org>**

Avec le soutien institutionnel de :

