

WALDENSTROM'S MACROGLOBULINEMIA

Vivre Sainement

**INTERNATIONAL WALDENSTROM'S
MACROGLOBULINEMIA FOUNDATION**

VIVRE SAINEMENT

Recueil de conseils

destinés aux patients atteints de la

Macroglobulinémie de Waldenström

Améliorez votre potentiel par

la Nutrition, l'Exercice et la Gestion du Stress

afin de vivre plus longtemps et en meilleure forme

Préface

Ce guide offre une brève revue d'articles scientifiques concernant les domaines de la nutrition, de l'activité, ainsi que de la gestion du stress et de l'anxiété, au bénéfice de patients atteints d'un cancer. Les recommandations concernant le mode de vie des patients atteints de la Macroglobulinémie de Waldenström (MW) visent à optimiser leur santé à tous les stades du traitement de cette maladie, qu'ils soient en période d'observation, qu'ils entreprennent le traitement ou qu'ils viennent d'en achever une étape.

L'objectif principal de cette brochure est d'aider le patient atteint de la MW à prendre des décisions fondées concernant son mode de vie, permettant une vie plus longue et de meilleure qualité, ainsi qu'à optimiser les capacités de son organisme pour faire face à cette maladie et à ses complications. De nombreuses références sont fournies pour obtenir plus de détails sur la nutrition, l'exercice, le stress et l'anxiété, en relation avec la survie du patient atteint d'un cancer.

L'International Waldenström Macroglobulinemia Foundation (IWMF) exprime sa gratitude à Tony R. Brown, atteint de la MW, ancien membre du Conseil d'Administration de la Fondation, et principal auteur de ce guide. L'IWMF souhaite également exprimer sa gratitude à Guy R. Sherwood, Médecin et membre volontaire du Conseil d'Administration, pour sa relecture complète et l'édition du manuscrit, ainsi que sa reconnaissance à Carolyn Katzin pour sa relecture compétente de la section Nutrition. Carolyn Katzin est Nutritionniste diplômée et membre actif du Comité Consultatif Activité Physique et Survie de l'American Cancer Society (ACS).

Ce guide a été produit par l'IWMF, organisation à but non lucratif fondée en 1994. La mission et les objectifs de l'IWMF comprennent l'encouragement et le soutien des patients atteints de MW et de leur famille, ainsi que la promotion de recherches médicales pour trouver de meilleurs traitements et le moyen de guérir cette maladie. Les dons déductibles d'impôts en faveur de l'éducation et de la recherche sont les bienvenus et hautement appréciés. Si vous voulez faire un don, utilisez le site web www.iwmf.com, adressez un e-mail à info@iwmf.com ou adressez-le à IWMF Office, 3932D Swift Road, Sarasota, FL 34231 Pour de plus amples informations, appelez le Bureau au 941-927-4963.

Chapitre 1. Généralités

Lors du diagnostic de la Macroglobulinémie de Waldenström (MW), de nombreux patients apprennent qu'il n'est pas utile de traiter immédiatement cette maladie, et qu'il suffit de surveiller leur état de santé en attendant que l'évolution des symptômes et des résultats d'examen de laboratoires effectués périodiquement indiquent qu'une thérapie devient nécessaire. Pour certains, cette période « Watch and Wait » (WW) d'observation avec examens périodiques mais sans traitement, est génératrice d'une anxiété parfois supérieure à celle pouvant intervenir en début de traitement. Nombre d'entre eux se demandent : « Qu'est-ce que je veux faire du reste de mon existence ? Quels sont les changements que j'aimerais instaurer ? Que pourrais-je modifier dans mon comportement pour optimiser ma santé et l'effet des traitements ? » Les réponses seront différentes pour chacun. Mais beaucoup de patients ressentiront le besoin de contrôler leur vie, de réexaminer ce qui est important pour eux-mêmes et pour leurs proches et de mettre en œuvre les changements permettant d'améliorer leur qualité de vie.

On dirige mieux sa vie en connaissant bien la maladie, en se préparant mentalement et physiquement à vivre avec, en se documentant sur les différentes options de traitements possibles... Il convient de bien s'informer avant d'agir, et de se préparer pour que le corps affronte efficacement la maladie. Le programme à établir pour y parvenir doit inclure une optimisation de l'alimentation, une activité physique exercée selon des modalités jugées médicalement compatibles ainsi qu'une gestion du stress et de l'anxiété les maintenant à un niveau suffisamment faible pour que l'organisme puisse concentrer toutes ses ressources à lutter contre la maladie (en sachant que l'alimentation et l'activité physique ont un effet direct sur ce stress...)

En conséquence, il est particulièrement recommandé :

- 1 - d'entrer en communication avec un groupe support de la MW, comme Wald (en français) et IWMF (en anglais) qui permette de s'informer sur les différents aspects de la maladie
- 2 - de rejoindre un groupe de soutien local s'il en existe un
- 3 - de trouver un spécialiste connaissant bien la MW, et d'obtenir la participation active de vos proches dans la découverte et le traitement de la maladie. La recherche d'un second diagnostic est systématiquement recommandée, et si vous n'avez pas confiance dans votre spécialiste, changez en jusqu'à satisfaction. Les groupes de soutien sont à cet égard d'excellentes sources d'information concernant les praticiens intéressés par la MW et compétents dans ce domaine.

4 – de mettre en œuvre les mesures concernant l'alimentation, l'exercice et la réduction du stress.

Les recommandations de l'ACS et de l'AICR concernant le régime alimentaire sont les suivantes :

- a : adoptez un régime riche en aliments à base de végétaux.
- b : consommez beaucoup de légumes et de fruits.
- c : veillez à votre poids et soyez physiquement actif.
- d : si vous consommez des boissons alcoolisées, faites le avec modération.
- e : choisissez des aliments à faibles teneurs en matières grasses et en sel.
- f : veillez à l'hygiène de préparation et de conservation des aliments
- g : supprimez totalement l'usage du tabac

5 – Envisagez de consulter un nutritionniste pour améliorer votre régime

6 – Adoptez un programme de mise en forme médicalement approuvé en regard de votre état de santé pour maintenir votre organisme dans les conditions optimales

7 – Etablissez la liste des causes de votre stress et de votre anxiété, puis déterminez comment minimiser chacune d'elles. La plupart des centres de traitements du cancer possèdent des psychologues qui peuvent vous être d'une aide précieuse dans ce domaine.

Chapitre 2 : La nutrition

D'après l'ACS, un tiers des décès annuels est imputable au régime alimentaire, un autre tiers étant lié à l'usage du tabac. La Harvard School of Public Health résume la situation ainsi : « Avec l'abstention de fumer, ce qui compte le plus dans le maintien d'une bonne santé est ce que nous mangeons et l'activité physique que nous pratiquons ».

Une sélection de références utiles est donnée dans le chapitre 5. L'ACS en particulier offre d'intéressantes publications et des informations concernant la nutrition sur son site : <http://caonline.amcancersoc.org>

Les règles d'une bonne nutrition établies par l'ACS sont les suivantes :

Consommez une majorité d'aliments d'origine végétale.

Les aliments riches en fibres comme les fruits, les légumes, les céréales entières, contiennent des antioxydants, des phytonutriments (cf. nota), des vitamines et des minéraux connus pour réduire les risques de cancer. On estime qu'une ration quotidienne de cinq fruits et végétaux (équivalent : deux tasses et demi) réduit notablement les risques de cancer, en particulier du colon et des poumons.

Limitez la consommation d'aliments gras, en particulier d'origine animale.

Les régimes riches en graisses ont été associés à un accroissement des risques de cancers du colon, du rectum, de la prostate et de l'utérus.

Ayez une activité physique : Retrouvez et conservez un poids normal.

Trente minutes d'activité quotidienne, même accomplie en plusieurs séquences, peuvent avoir une grande influence sur votre état de santé.

Limitez l'usage des boissons alcoolisées, si vous en consommez.

Une consommation excessive d'alcool accroît les risques de cancers du cerveau, de la gorge, de l'œsophage et du foie, chez les hommes et les femmes. L'ACS note que les effets cardiovasculaire positifs d'une consommation modérée d'alcool réduit les risques de cancer chez les hommes de plus de cinquante ans et les femmes de plus de 60 ans. Il est toutefois recommandé d'évaluer avec son médecin la consommation d'alcool acceptable.

2 - 1 - Protéines, hydrates de carbone, matières grasses et calories

Protéines : Sous l'angle énergétique, l'ACS recommande que 10 à 35% des calories absorbées proviennent de protéines. Celles-ci apportent les matériaux de croissance et d'entretien de l'organisme, contribuent au bon fonctionnement du système immunitaire et d'autres fonctions vitales. Les sources de bonnes protéines comprennent les aliments d'origine animale comme les viandes maigres, poissons, volailles, oeufs, produits laitiers, ainsi que les aliments d'origine végétale comme les noix, les haricots secs, les pois, les lentilles, et les produits dérivés du soja.

Hydrates de carbone : L'ACS recommande que 45 à 65 % des calories absorbées proviennent des hydrates de carbone, qui constituent la source principale d'énergie. Les aliments riches en hydrates de carbone sont les pains, les pâtes, les graines et produits céréaliers, les haricots secs, les pois, les lentilles, les fruits et les végétaux.

Les matières grasses : L'ACS recommande que 20 à 35% des calories absorbées proviennent des matières grasses. Elles fournissent l'énergie nécessaire aux activités physiques, soutiennent la croissance, produisent des hormones, apportent certaines vitamines et contribuent au renouvellement cellulaire. Les graisses saturées (provenant des viandes et produits laitiers) ont la propriété d'accroître les risques de cancer en raison de leur interaction avec les hormones. Les graisses trans-saturées (issues d'hydrogénations industrielles) contenues dans les margarines et végétales, les pains conditionnés, les gâteaux industriels, « cookies », « crackers »... peuvent également augmenter les risques de cancer et doivent être évités. Les graisses mono insaturées et poly insaturées provenant d'oléagineux et de graines (olives, colza, soja) ainsi que de certaines huiles de poissons (particulièrement riches en acides gras Omega-3) sont jugées bonnes pour vous, en quantités limitées.

Calories : La calorie est l'unité de mesure énergétique. Les hydrates de carbone et protéines contiennent 4 calories par gramme, les matières grasses 9 calories par gramme et l'alcool 7 calories par gramme.

Pour éviter de prendre du poids, il est nécessaire d'équilibrer les calories absorbées et l'activité physique ; Brûler un demi-kilo de graisse corporelle (3500 calories) requiert une activité physique importante.

2 - 2- Les aliments

En pénétrant dans nos cuisines, dans nos épiceries, restaurants, magasins d'alimentations et autres établissements, nous sommes confrontés à de nombreux choix. Beaucoup d'aliments contiennent, en plus des apports énergétiques, des nutriments qui aident notre organisme à résister et combattre le froid et les pathologies comme les maladies cardiaques et le cancer.

Aliments possédant les meilleures propriétés protectrices contre le cancer.

| Fruits | Végétaux | Céréales complètes | Oléagineux | Viandes |
|--------------------------|------------------|--------------------|---------------|------------------|
| Myrtille | Brocolis | Orge | Noix | Saumon sauvage |
| Fraise | Haricots | Riz brun | Amandes | Maigre de Dinde |
| Canneberge | Pois | Farines complètes | Noix de pécan | Maigre de Poulet |
| Cassis | Cresson d'eau | Bouलगour | Noisettes | |
| Framboises | Tomates | Seigle | | |
| Airelles | Légumes | Avoine | | |
| Melon d'eau | Choux | Son de blé | | |
| Oranges | Asperges | Semoule | | |
| Potiron | Epinards | Quinoa | | |
| Pruneaux et raisins secs | Purée de tomates | | | |
| Pamplemousse rose | Choux frisé | | | |
| Mûres | Avocat | | | |
| Mûres de l'Oregon | | | | |

En substituant des fruits colorés et des légumes à d'autres aliments de votre régime, vous augmentez les nutriments et réduisez les calories. Les fruits et légumes de couleur foncée contiennent des antioxydants et des phytonutriments précieux dans la prévention et la lutte contre le cancer.

D'autres aliments peuvent constituer de bonnes sources de protéines, d'hydrates de carbone et de corps gras, mais n'ont pas les capacités de prévention et de lutte contre le cancer des aliments de couleur foncée ; ils sont listés dans le tableau ci-après :

Aliments apportant des protéines, des hydrates de carbone et des corps gras

| Protéines | Hydrates de carbone | Corps gras |
|----------------------|---------------------|----------------|
| Viandes de volailles | Autres fruits | Huile d'olive |
| Soja | Autres végétaux | Huile d'Avocat |
| Lait écrémé | Autres céréales | |
| Blanc d'œuf | | |

Le tableau suivant énumère quelques aliments dont il convient de réduire la consommation car ils ne contiennent pas certains nutriments favorables ou contiennent certains composants connus comme susceptibles d'accroître les risques de cancer :

Aliments dont la consommation est à minimiser

| Protéines | Hydrates de carbone | Corps gras | Autres |
|---------------------------------|------------------------|----------------------------|--------------------------------------|
| Viandes rouges grasses | Sucres raffinés | Graisses saturées animales | Aliments périmés |
| Viandes frites | Sirops et miels | Corps gras hydrogénés | Grillades au barbecue |
| Viandes fumées | Mélasses | Huile de maïs | La plupart des salades toutes faites |
| Œufs complets | Biscuits apéritifs | Huile de Carthame | Saumures et conserves au vinaigre |
| Gélatines | Pain blanc | Huile de coton | |
| Poissons et crustacés d'élevage | Gâteaux et pâtisseries | Huile de soja hydrogénée | |
| | Céréales raffinées | Margarine | |
| | Frites, chips | Mayonnaise | |
| | Pâtes | Beurre | |

La plupart des guides alimentaires suggèrent de minorer l'emploi du sucre raffiné, car il remplace souvent d'autres aliments à haute valeur nutritionnelle. Il est souhaitable d'éviter les graisses trans-saturées et de limiter les aliments contenant des graisses saturées animales comme le beurre, le fromage, ainsi que les plats préparés ou riches en corps gras.

En regard de l'ensemble des aliments envisagés, seul l'accroissement de consommation de fruits et légumes apporte avec certitude une réduction des risques de développement de tout type de cancer. Il n'y a pas d'aliment spécifiquement dédié à la maladie de Waldenström.

2 - 3 – Autres aliments intéressants

Champignons : Pour l'ACS, il n'existe pas de preuve que la consommation de champignons permette de lutter contre les cancers humains. Lors d'un récent symposium de l'AACR, plusieurs communications ont fait état d'un bénéfice potentiel de la consommation de champignons sur l'augmentation du niveau de cellules NK (natural killer).

En cas de confirmation, les patients atteints de la maladie de Waldenström en tireront bénéfice.

Huile de lin : La majorité des résultats concernant la capacité de l'huile de lin à protéger du cancer ou à limiter sa progression est issue d'expérimentations animales. Le lin possède des capacités de modulation hormonale qui peuvent être bénéfiques dans la prévention du cancer de la prostate.

(L'utilisation de l'huile de lin comme aliment est interdite en France, à la différence de la majorité des pays européens. Elle est en vente libre en Belgique (Note du traducteur))

Ail : L'ail peut réduire la population d'*Helicobacter pylori*, bactérie stomacale pouvant se trouver en relation avec des cancers de l'estomac. L'ail est un condiment traditionnel, agissant sur la fluidité sanguine et réduisant le taux de cholestérol.

Gingembre : Le gingembre ne possède pas de capacité prouvée dans le domaine du cancer, mais constitue un remède anti nauséux traditionnel. A doses élevées il peut interférer avec les médicaments fluidifiant le sang

Thé vert : Les phytonutriments présents dans les thés verts et noirs (*Camellia sinensis*) sont supposés bénéfiques dans la prévention de nombreux types de cancers.

Alcool : L'absorption modérée d'alcool avant le repas peut stimuler l'appétit de patients qui en manquent. Le vin rouge contient du resveratrol qui peut être bénéfique en abaissant le taux de cholestérol et en améliorant la santé.

Édulcorants : Les édulcorants font toujours l'objet d'importantes controverses. Beaucoup d'experts en nutrition suggèrent de limiter leur emploi au minimum.

Plantes aromatiques: mangés en quantité et utilisés traditionnellement en cuisine pour leurs propriétés culinaires, nombre d'entre elles contiennent des antioxydants et des anticarcinogènes.

Le romarin, le thym, l'origan, la marjolaine, le cumin, sont des exemples de plantes utilisées depuis des siècles pour leurs arômes et leurs bienfaits sur la santé.

2 – 4 : Incidence de la préparation des aliments sur leur valeur nutritionnelle

Produits frais : Ils doivent être lavés à grande eau froide avant consommation pour enlever toute trace de poussière ou de bactéries, en particulier si la peau doit être consommée. Dans les endroits difficiles à nettoyer, utiliser la brosse. Pour les légumes à feuilles, comme les choux, enlever et jeter les feuilles extérieures. L'American Cancer Society estime que le faible niveau de pesticides et d'herbicides des fruits et légumes ne constitue pas un risque de cancer ou de rechute. Les aliments de culture biologique doivent être soigneusement examinés pour s'assurer qu'ils ne présentent pas de parasites en surface et qu'ils n'ont pas pénétré la peau du fruit ou du légume. Toujours choisir des produits frais et non endommagés pour une santé optimale.

Produits crus contre produits cuits : L'ACS déclare que les produits crus ont généralement une meilleure valeur nutritionnelle que lorsqu'ils sont cuits, et qu'ils conservent d'autant plus de nutriments qu'ils sont moins cuits. Faire longtemps bouillir des légumes peut en éliminer les vitamines B et C. L'ACS recommande la cuisson à la vapeur ou au micro-ondes pour préserver le maximum de nutriments.

Cependant certains nutriments sont meilleurs absorbés cuits. Le lycopène des tomates est meilleur absorbé cuit avec un corps gras ou une huile. Certains légumes perdent leur amertume après cuisson et produisent moins de gaz. C'est le cas, par exemple, des végétaux de la famille des crucifères, incluant le chou, le brocoli, le chou-fleurs, le chou frisé, le cresson d'eau. Ils peuvent être consommés frais ou cuits.

Fruits congelés : Les fruits congelés peuvent présenter de meilleures qualités nutritionnelles, car ils sont normalement surgelés de façon rapide au meilleur de leur maturité. Vous pouvez vérifier leur valeur calorique car certains sont préparés avec addition de sucre. Des fruits, frais ou congelés, devraient être consommés à chaque repas.

Viandes : Cuite au four, bouillie ou pochée, la viande est plus saine que frite ou grillée au feu de bois. Faire griller la viande peut provoquer la formation de composés carcinogènes, et c'est déconseillé.

2 – 5 : Les vitamines

Les vitamines sont essentielles à la santé, et à la vie. La nourriture en est la source principale. Pour beaucoup de gens, une supplémentation en vitamines et en minéraux, au niveau des quantités recommandées, constitue une bonne police d'assurance. Pour les quantités recommandées, il convient de les établir avec un expert en nutrition, puis d'en informer votre oncologue et les autres médecins associés à votre traitement. C'est important car certains suppléments (et herbes) peuvent réagir ou interférer avec l'action des drogues chimiothérapeutiques, et se trouver contre-indiqués dans certains protocoles de soins.

Aux USA l'utilisation de vitamines et minéraux ne fait pas l'objet de réglementations contraignantes, mais repose essentiellement sur un volontariat industriel d'utiliser de « bons procédés de fabrications ». L'ACS définit ainsi les règles spécifiques à certaines vitamines :

1 - La vitamine A est toxique à haute dose et son utilisation à long terme (associés au bêta-carotène) peut provoquer le cancer du poumon. Des doses élevées de bêta-carotène peuvent aussi accroître l'incidence du cancer colorectal chez les personnes qui fument, boivent de l'alcool ou usent de ces deux pratiques.

2 – Aucune observation scientifique n'a mis en évidence l'effet bénéfique d'une supplémentation en vitamines B1, B3, B4, B5, B6 ou B12, sur la croissance ou l'extension du cancer.

3 – Des régimes convenablement dosés en vitamines C ont été associés à une réduction du délai de traitement des numérations globulaires basses.

4 – Il semble qu'une supplémentation en vitamines D puisse contribuer à réduire la prolifération des cellules du cancer de la prostate, et puisse être préconisée conjointement à la supplémentation en calcium des patients cancéreux qui subissent des pertes osseuses suite à leurs traitements.

5 – Il n'existe pas de preuve qu'à des doses quotidiennes supérieures à 400 UI/jour la vitamine E agisse significativement sur la progression du cancer. Des régimes comportant suffisamment de vitamines E ont été associés à une réduction des risques d'infections. Un excès de vitamines E augmente l'effet anticoagulant du warfarin (Coumadin).

6 – Il n'existe pas de preuve que la vitamine K soit un agent anticancéreux humain.

7 – Il est possible que l'acide folique puisse protéger contre certains cancers, notamment du sein, de l'œsophage, de la prostate, de la vessie et du colon.

L'ACS précise dans une récente publication de Novembre-Décembre 2006 intitulée « *Nutrition et activité physique pendant et après le traitement du cancer : un Guide de l'ACS pour éclairer les choix* » :

« Pendant et après un traitement anticancéreux, il est probablement bénéfique de prendre une supplémentation en multivitamines et minéraux proche des besoins journaliers, car durant cette période il peut devenir malaisé de suivre un régime apportant l'ensemble de ces micronutriments. L'emploi de doses importantes de vitamines et suppléments nutritionnels est déconseillé car il semble qu'à haute dose ils accroissent les risques de cancer. »

2 - 6 : Les minéraux

La consommation de fruits et légumes variés apporte à l'organisme les petites quantités de minéraux qui lui sont nécessaires. Dans les cas où des examens de laboratoire ont mis en évidence une carence spécifique en certains minéraux durant un traitement, il est préférable de consulter et suivre l'avis de votre médecin ou diététicien.

Aux USA, il n'existe pas de réglementation stricte concernant les minéraux, et ceux-ci peuvent renfermer des impuretés. Le recours à des méga doses est déconseillé, tant que des essais cliniques conformes à une réglementation officielle n'auront pas montré leur intérêt.

L'American Cancer Society apporte des précisions concernant quelques minéraux :

1 – Une supplémentation en calcium ne ralentit pas la progression de la plupart des cancers, mais on étudie son effet sur le ralentissement de croissance des polypes, qui peuvent induire des cancers colorectaux.

2 – On ignore le rôle du cuivre, du fer et du molybdène sur le contrôle du cancer.

3 – Il n'existe pas de preuve qu'une supplémentation en magnésium ait une incidence sur le développement du cancer.

4 – Les études concernant les effets d'une alimentation enrichie en potassium n'ont pas mis en évidence de relation avec la prévention ou le développement du cancer. Un excès de potassium dans l'organisme peut faire courir un risque vital.

5 – Certaines études ont montré que des patients atteints de cancers de la gorge ou du cerveau ou de leucémies infantiles, présentaient de faibles concentrations en zinc dans leur sang et /ou dans leurs globules blancs. Une concentration élevée en zinc peut provoquer de sérieux effets secondaires.

6 – Un niveau élevé de sélénium dans l'organisme peut diminuer les risques de cancers du poumon, du colon, de la prostate et de la vessie. Le sélénium est toxique à hautes doses.

Comme pour les vitamines, une supplémentation excessive en minéraux peut s'avérer dangereuse.

2 – 7 : Les herbes

La plupart des herbes aromatiques traditionnellement utilisées à des fins culinaires sont sans danger. Elles sont fondamentalement différentes des herbes médicinales utilisées en phytothérapie.

L'ACS a établi que « Les herbes médicinales ne freinent pas le développement et ne font pas régresser le cancer. Elles ne permettent pas de contrôler la croissance d'un cancer ou de cellules cancéreuses ».

Aux USA, ces produits ne font pas l'objet d'une réglementation précise et beaucoup d'herbes contiennent des impuretés, notamment celles provenant d'Asie. Certaines herbes peuvent interférer avec les traitements du cancer. L'utilisation de méga doses est déconseillée tant que des essais cliniques effectués dans le cadre d'une réglementation officielle ne recommanderont pas leur emploi. Le NCCAM/NIH effectue de nombreuses études sur les herbes médicinales, en particulier dans le cadre du traitement du cancer. On peut consulter son site

www.nccam.nih.gov

D'autres sites traitent également des herbes médicinales :

www.mskcc.org/aboutherbs

<http://www.canceralternatives.mednet.ucla.edu/under.html>

www.naturalstandards.com

2 – 8 : Changements d'alimentation avant, pendant et après un traitement

Il convient d'être prudent en ce qui concerne la prise de vitamines, minéraux et herbes médicinales, car ils peuvent interférer avec le traitement du cancer.

Leur prise ne peut être envisagée que dans le cadre d'une prescription de nutritionniste, avec l'agrément du oncologue et des autres médecins qui vous suivent.

« Suggestions concernant le cancer : Avant, Pendant et Après le traitement » peut être consulté sur le site :

www.cancer.gov/cancertopics/eatinghints

La sécurité alimentaire est importante lorsque le système immunitaire est compromis. L'ACS formule des recommandations concernant l'hygiène de la cuisine, la préparation des aliments, la réfrigération et le stockage de la nourriture, pour les patients atteints d'un cancer. Les principales recommandations concernent le nettoyage et la cuisson des aliments à la température appropriée. Une cuisson excessive, la carbonisation en particulier doit être évitée.

Le numéro d'octobre 2003 de l'EWG- Food News Letter (www.ewg.org) énumère les 12 fruits et légumes les plus contaminés par les pesticides : pommes, poivrons, céleris, cerises, raisins d'importation, nectarines, pêches, poires, pommes de terre, framboises, épinards et fraises. Pour ces aliments il convient d'envisager une provenance de culture biologique. Les 12 fruits et légumes les moins contaminés sont les asperges, avocats, bananes, brocolis, choux-fleurs, maïs doux, mangues et oignons.

2 - 9 : Les régimes présentés comme traitements du cancer

Hormis les recommandations nutritionnelles de l'ACS, aucun régime alimentaire n'a fourni la preuve d'une efficacité comme thérapie contre le cancer. Cependant nombre de ces protocoles de traitement conduisent à des pertes de poids dangereuses. Des anomalies électrolytiques ont également entraîné le décès de patients ayant entrepris ces régimes.

Ci-dessous quelques-uns de ces régimes controversés :

Thérapie Gerson : Ce traitement impose un régime hyposodé, végétarien hypo lipidique, avec absorption du jus de fruit d'environ 10kg de fruits et légumes frais, et lavements au café. L'ACS confirme : « Il n'y a aucune preuve d'efficacité du régime Gerson dans le ralentissement de la progression du cancer, ni dans les caractéristiques de survie, et ce régime peut s'avérer très dangereux pour l'organisme »

Traitement Kelly/Traitement Gonzalez : Il comporte jusqu'à 150 suppléments nutritionnels quotidiens (enzymes et doses importantes de vitamines, minéraux, acides aminés...), jeûne, exercices et prières. L'ACS confirme : « Il n'existe aucune preuve de l'efficacité de ce régime métabolique dans le traitement du cancer ou d'une autre maladie, ni de son innocuité. »

Régime végétarien : Les études de populations ont relié le régime végétarien à une réduction du risque de maladies cardiaques, diabète, hypertensions, obésités et cancers du colon. Il n'existe pas de preuve qu'un régime végétarien prémunisse contre les rechutes de cancer. Les végétaliens, végétariens stricts ne consommant aucun produit d'origine animale, doivent être attentifs à consommer une quantité suffisante de protéines, vitamines B12, zinc, fer, ainsi que vitamines D et du calcium.

Régime macrobiotique : Ce régime est généralement végétarien et principalement composé de blé complet, de céréales, et de légumes cuits. Il déconseille la consommation des produits laitiers, oeufs, café, sucre, herbes aromatiques et toniques, viandes rouges, volailles et plats préparés.

Des régimes examinés ci-dessus, le régime macrobiotique est jugé le moins dommageable.

Chapitre 3 : L'exercice

L'exercice est indispensable à notre santé, car il contribue non seulement à brûler des calories, mais également facilite la digestion, réduit le stress, combat la fatigue et l'insomnie, et maintient le bon état d'efficacité du système immunitaire. L'exercice a un effet favorable chez les patients atteints de cancer, en améliorant l'effet de leur traitement et l'ensemble de leur qualité de vie.

Les principaux bénéfices de l'exercice pour ces patients sont sommairement précisés ci-après :

- 1 – L'exercice accroît l'activité des lymphocytes et macrophages destructeurs des cellules cancéreuses.
- 2 – Une masse corporelle réduite conjuguée à une activité physique réduisent les taux d'insuline et de glucose. L'insuline peut détruire l'immunité et stimuler la croissance tumorale.
- 3 – L'exercice peut rendre le corps plus sensible à l'insuline, et l'aider à mieux extraire l'énergie des aliments. Ceci peut aider à réduire la sévérité de la cachexie cancéreuse, état de malnutrition fréquent chez les patients atteints de cancer.
- 4 – L'activité physique peut stimuler les mouvements péristaltiques, réduisant le temps de transit des agents et toxines cancéreuses dans le colon.
- 5 – L'exercice peut aider à protéger des cancers hormono-dépendants par réduction de la production d'œstrogènes.

En regard des bénéfices apportés par l'exercice, nous ne le pratiquons pas souvent au niveau où nous le devrions. Ceci requiert une forte détermination pour s'imposer un programme quotidien, celui que la plupart d'entre nous évitent jusqu'à ce qu'un risque vital apparaisse. Nous devons nous décider à pratiquer un exercice, au niveau approprié à notre organisme et à notre état de santé.

Il est recommandé de consulter un médecin avant d'entamer un programme d'exercices ou d'apporter des changements significatifs au niveau actuel de nos pratiques. Ceci est particulièrement important pour les personnes ayant des problèmes cardiaques. L'ACS recommande pour les gens pratiquement inactifs ou débutant un programme, une montée progressive jusqu'à 30 minutes par jour d'exercice modéré à vigoureux, durant au moins cinq jours par semaine. Ceux qui pratiquent déjà 30 minutes par jour, cinq jours par semaine, devraient progresser pour atteindre 45 minutes pratiquement chaque jour de la semaine.

L'ACS indique qu'une activité physique peut réduire l'anxiété et la dépression, améliorer l'humeur, accroître l'estime de soi, réduire les symptômes de fatigue, nausées, douleurs et diarrhées chez le patient atteint d'un cancer. Dans ses publications l'ACS propose également des tableaux relatifs aux exercices, par exemple :

Types d'activités physiques

| Types d'activités | Ce qui est concerné | Exemples |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| Activité générale | Consommation d'énergie par le travail musculaire (incluant les activités quotidiennes) | Nager, danser, tondre la pelouse. |
| Aérobic | Accroît les capacités cardiovasculaires | Promener le chien, courir, faire de la bicyclette, sauter à la corde |
| Entraînement de la résistance | Renforce la musculature et protège les articulations | Poids et haltères, |
| Entraînement de la souplesse | Etirement des muscles pour améliorer l'amplitude de mouvement, l'équilibre et la stabilité. | Etirements et Yoga |

L'ACS suggère des moyens simples d'accroître l'activité physique :

- 1 – Utiliser les escaliers plutôt que les ascenseurs
- 2 – Faites de l'exercice en famille, avec vos amis et collègues de travail.
- 3 – Interrompez vos occupations pour 10 minutes d'étirements ou de marche rapide.
- 4 – Marchez pour rendre visite aux amis ou collègues proches plutôt que de leur adresser un mail.
- 5 – Préparez des vacances actives plutôt que des excursions au volant.
- 6 – Portez un podomètre et augmentez le nombre de vos pas chaque jour. Essayez de parvenir à 10.000 pas quotidiens si vous le pouvez.

7 – Utilisez un vélo d'appartement pendant que vous regardez la télévision.

8 – Planifiez vos exercices quotidiens pour en accroître progressivement la durée et le nombre hebdomadaires.

Le conseil de l'ACS concernant l'exercice hebdomadaire recommandé pour les adultes :

« Entamez au moins une activité d'intensité modérée de 30 minutes ou plus durant 5 jours ou plus chaque semaine ; 45 minutes ou plus d'une activité modérée à vigoureuse durant 5 jours ou plus par semaine pourront ensuite réduire les risques de cancers du sein et du colon ».

L'ACS donne les exemples suivants d'activités d'intensité modérée ou vigoureuse :

| Catégorie | Intensité modérée | Intensité vigoureuse |
|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Loisirs | Marche, danse, promenade en vélo, patin à glace, patin à roulette, équitation, canoë, yoga. | Jogging, circuit cycliste rapide, enchaînements d'exercices aux haltères, danse aérobic, arts martiaux, saut à la corde, nage. |
| Sports | Volley-ball, golf, base-ball, softball, badminton, tennis en double, ski de descente | Football, hockey sur glace ou sur gazon, tennis en simple, racquetball,, basket-ball, ski de fond. |
| Activités domestiques | Tonte de pelouse, entretien du jardin | Creuser, soulever et transporter, maçonnerie, charpente. |
| Occupations utilitaires | Marcher et soulever au cours du travail, travaux de surveillance, de ferme, de réparations automobile ou de matériels. | Travaux pénibles (forestiers, de construction, de lutte contre l'incendie). |

De nombreux experts en nutrition et condition physique ajoutent des recommandations :

1 – Exercices d'aérobic le plus possible (30 à 60 minutes)

2 – Pour ceux qui ne s'exercent pas régulièrement, débiter en marchant au minimum une heure par semaine

3 – Pratiquer des exercices de force (avec des haltères) 2 à 3 fois par semaine

4 – Gérer son stress un quart d'heure pratiquement chaque jour

5 – S'hydrater en buvant quotidiennement au moins deux litres d'eau (ou partiellement de thé, de jus de fruits ou légumes)

6 – Bien dormir (7 à 8 heures par nuit pour la plupart des gens)

Gordon et Curtin, dans leur ouvrage « Comprehensive Cancer Care, Integrating Alternative, Complementary, and Conventional Therapies » (Le traitement global du cancer, incluant les thérapies Alternatives, Complémentaires et Conventionnelles) vous conseillent d'évaluer votre condition physique, de trouver un exercice qui vous convienne, de le pratiquer dans les limites de vos possibilités et d'inclure la marche en tant que composante significative de votre programme. Ils conseillent également d'expérimenter le Yoga, le Taï Chi, le Qi Gong, disciplines de mouvements lents, ainsi que méditation, étirements, respiration et visualisation.

Chapitre 4 : La gestion du stress

L'une des premières émotions ressentie lorsque nous sommes diagnostiqués : Macroglobulinémie de Waldenström (WM) est l'irrésistible désir de nous débarrasser au plus vite de cette maladie. Après nous être informés sur cette maladie, nous pouvons apprécier le fait de ne pas être immédiatement soumis à un traitement et peut-être d'être en mesure d'envisager un meilleur contrôle de notre vie.

Prendre ce contrôle signifie (1) acquérir la connaissance de la MW et de ses traitements ainsi que consulter un médecin compétent (2) optimiser les capacités de notre organisme à combattre la maladie, par l'alimentation, l'exercice et le repos (3) réduire les autres combats que doit mener notre organisme contre les infections, les

aliments nocifs, le stress et l'anxiété (4) développer une pratique spirituelle et bénéficier de l'aide de la prière, de la méditation, de notre famille, des amis, et des ressources de notre communauté.

L'une des situations les plus difficiles que les patients en situation « Watch and Wait » doivent affronter est provoquée par le stress inhérent à la prise de conscience d'avoir un cancer. Ce chapitre traite autant d'expériences personnelles que d'informations récemment publiées sur les meilleures façons de gérer le stress et l'anxiété ressentis lorsque l'on vient d'être diagnostiqué Macroglobulinémie de Waldenström. Les mêmes principes s'appliquent aux époux, êtres chers et accompagnants, qui affrontent également le stress et l'anxiété, parfois plus intensément que nous-mêmes.

Le terme Stress s'applique à la réponse physiologique dont vous faites l'expérience lorsque vous vous sentez menacé ou dépassé par trop d'événements survenant simultanément. Quelques-uns des événements les plus stressants incluent le mariage, la séparation, le divorce ou le décès d'un époux, un accident majeur ou une maladie comme la MW. Des changements mineurs mais répétés dans votre existence peuvent créer un stress majeur qui peut être nocif pour votre santé.

L'anxiété est définie comme la sensation de peur ou d'impuissance face à un danger non identifié ou la sensation d'être déconnecté

Ci après, quelques techniques pouvant aider à gérer le stress et l'anxiété :

1 – Accepter le fait que vous avez la MW : la négation est une stratégie inefficace pour réduire le stress et l'anxiété. Nous avons besoin de l'aide des êtres chers et d'autres patients qui doivent faire face aux incertitudes de cette maladie. La décision d'impliquer nos associés professionnels, nos collègues ou nos patrons est un choix personnel et que nous devons effectuer seuls.

2 – Apprendre à connaître la MW et à gérer stress et anxiété : Une information considérable est disponible sur le site de l'IWWMF, dans ses DVD et publications, particulièrement dans sa lettre trimestrielle, « *Torch* ». L'information est également disponible dans les grands centres de traitement du cancer, comme dans de nombreux sites Internet et publications d'organisations de lutte contre le cancer, telles que l'ACS.

3 – Optimisez les possibilités de votre organisme à combattre la MW : Après la période initiale de bouleversement, de stress, d'anxiété, d'éventuelle dépression, survenant lors du diagnostic de la MW, nous avons besoin d'entreprendre une optimisation de nos capacités à combattre ce cancer à évolution lente, de façon à augmenter les délais entre traitements et jouir de la meilleure qualité de vie possible. Évaluez lucidement votre maladie : Qu'est-ce qui aide à la combattre ? Qu'est-ce qui l'aggrave ? Et décidez de ce que vous allez faire.

4 – Restez actif et impliqué : Utilisez le diagnostic de MW comme un signal pour examiner ce qui est ou non important dans votre vie, et ce que vous voulez faire du reste de votre existence. Tout en établissant et appliquant un plan de lutte contre la maladie, nous pouvons rester actifs et impliqués dans la poursuite d'objectifs dans nos vies.

5 – Prenez le contrôle : Éliminez les tâches inutiles. Est-il nécessaire d'acquérir plus afin de remplacer ce que nous avons déjà en quantité ? Chaque minute de la journée doit-elle être consacrée à une activité ?

6 – rejoignez un groupe de soutien et participez à l'IWWMF Talk List : Nous pouvons trouver un grand réconfort en demandant aux autres patients atteints de MW ce qu'ils ont fait pour affronter la maladie.

7 – Évitez les situations déprimantes et les « supporters toxiques » : Martin L. Rossman docteur en médecine, dans son livre paru en 2003 : "Fighting Cancer From Within, How to Use the Power of Your Mind For Healing"¹ (Lutter de l'intérieur contre le Cancer, comment utiliser le pouvoir de votre esprit pour guérir) définit les « supporters toxiques » tels les « *badgers* » (harceleurs : faites quelque chose tout de suite), « *doom and gloomers* » (lugubres mélancoliques : accablés, ils vous voient déjà dans la tombe), « *projectors* » (indifférents : sans intérêt sincère à l'égard de ce que vous éprouvez, ils pensent que vous ne luttez pas contre le cancer comme eux-mêmes le feraient), « *users* » (les exploitateurs : ils ont besoin de vous pour se sentir mieux) (« *new agers* » (candides contemplatifs : se demandent ce que vous avez fait de travers pour attraper un cancer) et les « cancer fascists and fundamentalists » (fascistes intégristes du cancer : persuadés de tout savoir sur la MW sans avoir besoin d'apprendre).

1 . Actuellement cet ouvrage n'est pas traduit en français.

8 – Ayez recours à la visualisation pour vous détendre, réduire le stress et aider votre organisme à se réparer :

Il existe de nombreuses méthodes de visualisations utilisées pour soigner le corps par l'esprit. Les techniques de relaxation, la méditation, le biofeedback, l'hypnose et les exercices de contrôle corporel comme le yoga, le taï chi et le qi gong peuvent aider. L'ouvrage du Dr Rossman mentionné plus haut préconise particulièrement quatre méthodes de visualisation pour gérer le stress associé au cancer.

* Les premières concernent les techniques de relaxation, incluant la méditation. Elles permettent au corps et à l'esprit de conserver son énergie, de se ressourcer et de se réparer.

* Les secondes, appelées « evocative imagery » (visualisation des souvenirs) font revivre des événements passés de façon à les utiliser dans une « construction émotionnelle du corps » pour lutter contre le cancer. Pour aider ce processus, le Dr Rossman recommande de tenir son Journal de Guérison

* Les troisièmes sont similaires aux prières, pour influencer le « Mystère » de votre vie. Le Dr Rossman définit le Mystère comme « ce que vous pourriez appeler Dieu, la destinée, le karma, le sort, ce qui vous arrive qui vous paraît être hors de votre contrôle.

* Les quatrièmes sortes de visualisation concernent le procédé, « invitant an image (appelée le Guérisseur Intérieur) qui peut représenter votre immense intelligence intérieure de guérison et la recherche de la façon dont on peut s'entraider ». Le Dr Rossman conseille d'utiliser un Journal de Guérison » avec cette méthode. Son ouvrage fournit des procédés pour la mise en œuvre de ces techniques de visualisation.

9 – Cherchez l'aide de professionnels : La dépression est une réaction normale quand on a reçu le diagnostic d'une maladie grave. Si elle persiste plus de quatre mois, vous pouvez recourir à l'aide d'un médecin ou de psychologues spécialisés dans le traitement des perturbations psychologiques provoquées par le cancer. La meilleure façon d'évaluer votre dépression est de vous adresser à un professionnel.

Souvent, en parler avec un professionnel peut s'avérer suffisant !

10 – Exercice et mise en forme : Bien qu'évoqué précédemment, l'exercice aide également à gérer le stress.

Les bénéfices d'un corps et d'un mental en bonnes conditions sont notamment :

- a. Une estime de soi accrue par la sensation d'être en forme et bien dans son corps.
- b. Une appréciation plus positive par les autres, un aspect physique plus attractif qui incite les gens à vous trouver plus équilibré, sensible, gentil, sincère, socialement mieux intégré et réussissant mieux dans vos activités.
- c. La sensation d'être alerte et capable.
- d. Une meilleure productivité. Les femmes et les hommes en forme perdent moins de jours de travail, ont moins de maladies, se trouvent moins souvent impliqués dans des accidents et ont généralement une meilleure attitude envers l'activité en général.
- e. Une réduction des sentiments dépressifs et anxieux.
- f. Une capacité améliorée de gérer le stress, avec une réduction corrélative des comportements stressés.

11 – Utilisez un guide d'auto assistance de gestion du stress : *MindBody Cancer Wellness, a Self-Help Stress Management Manual* de M. Edwards² explique le stress de réaction, offre des stratégies de relaxation et fournit des références de sources d'informations complémentaires.

Chapitre 5 : Références

L'International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation (IWMF) offre des moyens de formation aux patients et aux aidants. De nombreuses brochures sont disponibles dans un large éventail de préoccupations et le site www.iwmf.com offre de nombreux liens avec d'autres organisations réputées et sources d'informations. L'amélioration permanente des connaissances accroît les forces et représente un « plus » pour survivre au cancer. L'article de l'ACS paru en décembre 2006 « *Nutrition and Physical Activity During and After Cancer Treatment : An American Cancer Society Guide for Informed Choices* » (Nutrition et Activité Physique Pendant et Après le Traitement du Cancer : Un Guide de la Société Américaine du Cancer pour des Choix Fondés) est un texte définitif sur la Nutrition et peut être consulté sur la page web :

<http://caonline.amcancersoc.org/cgi/content/full/56/6/323>

2 . Non traduit

L'ACS a publié en 2004 un ouvrage excellent, complet et bon marché, : « *Eating Well, Staying Well, During and After Cancer* » (Bien Manger, Bien se Porter, Pendant et Après un Cancer ».

L'AICR est une organisation à buts non lucratifs offrant des informations dignes de foi sur la nutrition et le cancer dont le site est : www.aicr.org/index.lasso

Le site de la HSPH est : www.hsph.harvard.edu/nutritionsource.

Le NCCAM/NIH possède une liste des essais cliniques en cours et autres études concernant la médecine globale www.nccam.nih.gov

Sur demande, l'IWMF fournit une liste de 30 ouvrages sur la Nutrition sélectionnés par l'auteur principal du présent guide, Tony R Brown.

Nota Phytonutriment : composant d'origine végétale ayant une action sur l'organisme. Par exemple : les flavonoïdes contenus dans certains fruits, les stérols contenus dans certaines huiles végétales...

Additif

Signification des sigles utilisés dans la traduction française du présent document

AACR : American Association for Cancer Research (Association Américaine de Recherche sur le Cancer)

ACR : American Cancer Society (Société Américaine du Cancer)

AICR : American Institute for Cancer Research (Institut Américain de Recherches sur le Cancer)

EWG : Environmental Working Group (Groupe de Travail sur l'Environnement)

HSPH : Harvard School of Public Health (Ecole de Santé Publique de Harvard)

IWMF : International Waldenström Macroglobulinemia Foundation (Fondation Internationale pour la Macroglobulinémie de Waldenström)

NCCAM/NHC : National Center for Complementary and Alternative Medicine du National Health Center (NIH)

NIH : National Health Center (Centre National pour la Santé)

WW : « Watch and Wait » (« Regarde et Attend », période d'observation sans traitement)