

édito

Vous êtes toujours plus nombreux à nous contacter, nous encourageant et surtout nous invitant à vous faire part de l'actualité et des avancées thérapeutiques.

Notre ambition est de continuer à vous procurer soutien et information pour bien vivre malgré la maladie.

Dans cette lettre, qui renoue avec des publications un temps suspendues, nous désirons aussi vous remercier pour vos attentions, vos gestes de générosité et de soutien qui nous permettent d'agir.

Ce nouveau lien renforcera notre dialogue. Merci de votre fidélité et de votre confiance.

Christian Puppink
Président de SILLC

BRÈVES

L'essentiel de l'Assemblée générale du 10/02/15.

En 2015, outre la poursuite des réunions régionales, de la maintenance et du développement de notre site et enfin de l'encouragement des jeunes chercheurs, notre association se focalisera sur quatre objectifs :

- Susciter et former des délégués locaux/régionaux et des chargés de mission pour représenter SILLC auprès des institutions locales et démultiplier nos actions.
- Réaliser une nouvelle enquête sur la « Qualité de la Vie ».
- Développer de nouveaux moyens d'information car d'une part le malade exprime de plus en plus une demande forte de réponse à ses interrogations médicales et/ou sociétales, d'autre part de nouvelles formes thérapeutiques ambulatoires sont disponibles qui entraîneront une modification des pratiques et des comportements.
- Accroître notre présence à l'international



Les vaccinations sont-elles contre-indiquées ?

[www](#) [Accueil/Actualités/Idées vraies...](#)

Régulièrement, dans la presse et les réseaux sociaux, paraissent des articles incriminant les vaccinations et leur prêtant des effets nuisibles. En fait beaucoup d'idées fausses circulent. Pour les personnes ayant une pathologie LLC ou MW (et leur entourage), être vaccinées peut se révéler vital.

Nous abordons quelques préjugés courants qui ont pu être démentis par des études faites en France et à l'étranger indépendamment des laboratoires.

Voir aussi interview du Dr Bouchaud sur les vaccinations pour les voyages.

[www](#) [Accueil/Actualités/Voyages et...](#)

Waldenström : nouvelle thérapie

[www](#) [Accueil/Actualités/Sécial Wald:Du nouveau...](#)

Un médicament prometteur l'IMBRUVICA® (IBRUTINIB) devrait recevoir son agrément à la rentrée. Il cible un mécanisme spécifique de la cellule qui offre une nouvelle alternative aux patients réfractaires aux traitements actuels

Comprendre les nouvelles thérapies... «pour les nuls»

[www](#) [Accueil/Doc.LLC/2-LLC en BD/Nouveaux traitements de la LLC](#)

Nous avons mis en ligne une vidéo de type «bande dessinée» qui explique à nous, béotiens, le mécanisme d'action des nouvelles thérapies. Elles sont innovantes et révolutionnent les traitements mis à disposition des malades.

Important : Dans chaque article où il est fait référence à un article du site internet, on indique le cheminement à suivre sur le site :

[www](#) vert : accessible sans identification

[www](#) violet : s'être identifié

[www](#) rouge : s'être identifié et avoir cotisé

sommaire

- | | |
|-----------------------------|------------------------|
| 1 Brèves | 3 Informations |
| 2 La LLC | 4 Témoignage |
| 3 La maladie de Waldenström | 4 Vie de l'association |

Troisième révolution en 25 ans dans la leucémie lymphoïde chronique !

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) qui est une pathologie du lymphocyte B, vit sa troisième révolution thérapeutique en 25 ans !



Jusqu'au début des années 90 n'existait qu'un seul médicament, le chlorambucil (Chloraminophène®) qu'on qualifie aujourd'hui de « cosmétique », même s'il rend encore quelques services. C'est alors qu'est apparue la fludarabine, chimiothérapie dont l'efficacité a été

augmentée par son association avec une chimiothérapie ancienne, la cyclophosphamide (Endoxan®) de la même famille que le chlorambucil. L'association Fludara®Endoxan®, utilisée jusqu'au début des années 2000, a une belle efficacité.

Cependant, nous sommes toujours dans le monde des chimiothérapies qui bloquent le renouvellement cellulaire et notamment celui des cellules malignes.

La deuxième révolution thérapeutique, ce sont les anticorps monoclonaux qui reconnaissent des antigènes présents à la surface des cellules malignes qu'elles détruisent par différents mécanismes. Leur chef de file est le Rituximab (antiCD20, Mabthera®) dont la liaison avec le CD20 entraîne la destruction immédiate du lymphocyte B. Son association avec Fludara®Endoxan® améliore notablement la durée de réponse au traitement et la survie des LLC. Ainsi, Fludara®Endoxan®Mabthera® (FCR) s'est imposé, dès 2005, comme le traitement de référence en première ligne de traitement chez les personnes de moins de 65 ans avec une bonne fonction rénale et peu de comorbidités chez lesquels on recherche, en outre, une délétion du chromosome 17 ou une mutation du gène P53.

En ce moment, nous vivons la troisième révolution thérapeutique, une révolution liée aux progrès de la biologie moléculaire et de la modélisation informatique des molécules.

Ce sont des inhibiteurs des tyrosines kinases. Ces nouvelles molécules bloquent différentes étapes du processus qui, à l'intérieur de la cellule, permet aux lymphocytes B de s'immortaliser et de proliférer plus que de raison. Elles bloquent la transmission du signal intracellulaire de la prolifération et de la survie cellulaire afin d'induire la mort de la cellule. Les deux premières à avoir obtenu l'AMM fin 2014 sont l'Ibrunibib (Imbruvica®), antiBTK et l'Idélalisib (Zydélig®), inhibiteur de la PI3kinase (voir la vidéo). Leur efficacité est excellente y compris chez les patients en rechute ou réfractaires aux traitements précédents ou les LLC avec délétion 17p ou mutation P53. Cependant, le traitement doit être poursuivi en continu de manière quotidienne, par voie orale, jusqu'à l'échappement de la maladie ou un effet secondaire obligeant à l'interrompre. Ils peuvent être utilisés seuls ou en association avec des anticorps monoclonaux et de la chimiothérapie. De nombreux essais explorent ces nouvelles associations au point de rêver de traitements sans chimiothérapie (chemofree) !

Cette troisième révolution thérapeutique bouleverse les schémas de prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique et remet en cause les indications reconnues d'allogreffes de cellules souches hématopoïétiques.

Nombreuses sont les molécules actuellement en voie de recherche chez les laboratoires pharmaceutiques. On peut donc s'attendre raisonnablement à de nouvelles évolutions qui permettent d'envisager un contrôle prolongé de la LLC (et sans doute prochainement de la MW) avec une bonne qualité de vie, ce que nous espérons tous.

La LLC, qu'est ce que c'est ?

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est une maladie causée par une accumulation excessive de lymphocyte B anormaux et mature dans le sang, la rate et les ganglions.

Ce phénomène découle d'un processus complexe de mutations génétiques.

Alors que les lymphocytes, comme toutes les cellules du corps, ont une durée de vie limitée et sont remplacées de façon continue, ces lymphocytes B anormaux se développent mais ne meurent pas et s'accumulent dans le sang.

Ils s'entassent dans les

organes lymphoïdes comme les ganglions ou la rate qui alors grossissent de façon pathologique.

Cette accumulation de lymphocytes, au détriment des autres cellules sanguines, peut engendrer aussi d'autres manifestations comme une anémie (diminution

du nombre de globules rouges), une thrombopénie (diminution du nombre de plaquettes) et une altération de l'efficacité du système immunitaire (risque infectieux plus élevé).

Une partie de l'évolution de la maladie peut être prédite par l'analyse des altéra-

tions génétiques qui sous-tendent son développement. Certaines anomalies du chromosome sont, en effet, responsables de maladie plus évolutive.

wow Avec les vidéos du site vous comprendrez encore mieux... (Onglet : La Leucémie Lymphoïde Chronique)

LA MALADIE DE WALDENSTRÖM

La MW expliquée en bande dessinée Le processus de cette maladie peut vous sembler assez complexe. C'est pourquoi nous avons conçu avec des hématologues une bande dessinée qui explique de manière didactique la MW. En 6 pages de dessins accompagnées de bulles explicatives vous aurez la réponse à toutes les questions que vous n'avez pas eu le temps de poser à votre hématologue.

[www](#) [Accueil/Doc.Wald/2-La MW en bande dessinée](#)

Tour d'horizon sur les traitements de la MW

[www](#) [Accueil/Doc.Wald/3-Doc.patients/Options de traitement pour la MW](#)

Si vous voulez en savoir plus et connaître l'état de l'art en matière de traitement de la MW. Et si vous êtes

disposé à un effort pour assimiler un exposé détaillé vous permettant d'avoir une meilleure connaissance de la maladie ; alors n'hésitez pas, nous mettons à votre disposition un document de 77 pages édité par l'IWMF (association américaine des patients LLC - Rassurez-vous : le document est en français).

Y a-t-il une prédisposition familiale pour la MW ?

[www](#) [Accueil/Doc.Wald/3-Doc.patients/Autres docs de l'IWMF/Etude sur les formes familiales](#)

Toute personne à qui une MW a été diagnostiquée ne peut manquer de s'interroger pour savoir si ses enfants ont un risque accru de développer la maladie. L'IWMF a mis à disposition les résultats d'une communication faite sur ce sujet (le document est en anglais, mais nous y avons joint la traduction en français des termes de chaque page). Les principales conclusions sont les suivantes : Certaines formes de la MW voient la prédisposition de la maladie augmenter pour les enfants, mais cela n'est pas systématique et l'accroissement est faible. Il est évoqué la possibilité de causes environnementales (toutefois aucun détail n'est fourni à ce sujet). Enfin on détaille la recherche des gènes pouvant induire la maladie. On soupçonne la conjonction de plusieurs gènes qui à ce jour n'ont pu être identifiés.

INFORMATIONS

Qu'attendre d'une réunion régionale SILLC ?

L'association organise à travers la France des réunions d'information destinées aux malades et à leurs proches. Ces réunions sont possibles grâce à l'implication des hématologues de la région concernée. C'est l'équipe le plus souvent des CHU qui se mobilise pour faire connaître cette manifestation à leurs patients et l'animer. Un rappel des manifestations passées et de celles actuellement planifiées est disponible page 4.

A titre d'exemple on peut citer celle de Poitiers qui s'est déroulée en février. Un an après avoir fait une première réunion centrée sur la LLC, le Docteur Brigitte Dreyfus a organisé une seconde réunion destinée principalement aux personnes atteintes de la maladie de Waldenström.

Pour débiter la présentation le Dr Puyade

détailla l'incidence de la maladie, la répartition homme/femme et s'interrogea sur les facteurs de risque. Elle concluait à l'inutilité d'un dépistage systématique de cette maladie rare.

Ensuite le Docteur Sabrina Bouyer traita de la biologie et du diagnostic de la MW. Elle montra les effets biologiques du dérèglement du fonctionnement d'un lymphocyte qui, sécrétant l'immunoglobuline M de façon anormale, permet le diagnostic et le suivi de l'évolution de la maladie grâce à l'électrophorèse des protéines du sang.

Ce fût alors le tour du Docteur Brigitte Dreyfus qui détailla

les principaux signes cliniques. Elle insista sur le double effet, à la fois du lymphocyte anormal et aussi de la très grosse molécule d'immunoglobuline dans la circulation sanguine, dans la moelle osseuse, dans les autres organes, générant des manifestations cliniques multiples en raison notamment de l'hyperviscosité du sang.

Le Docteur Cécile Tomowiak, quant à elle s'attacha à préciser les critères du traitement, son choix en première intention ou en rechute, ses modes d'action, l'opportunité de la recherche et des essais thérapeutiques qui ouvrent la voie à de nouvelles et prometteuses molécules salvatrices.

Après ces présentations détaillées les intervenants se prêtèrent aux nombreuses questions de l'assistance que certains purent ensuite personnaliser en tête à tête avec les hématologues.

[www](#) [Ces présentations ont été enregistrées en vidéo et vous pouvez en prendre connaissance sur le site de l'association. \(Accueil/Réunions régionales/Février 2015 Poitiers\)](#)

Au-delà de l'information fournie par les hématologues qui ont droit à toute notre reconnaissance, ce qui est particulièrement apprécié des participants c'est de rencontrer d'autres malades, de pouvoir partager leur expérience et de se reconforter mutuellement.

forum

Participez au Forum du site [sillc-asso.org](#)

(en toute confidentialité avec le pseudo que vous choisirez)

Vous y trouverez traités des centaines de thèmes, des milliers de réponses,

Posez vos questions,

Apportez votre contribution...

Nous avons besoin de votre soutien

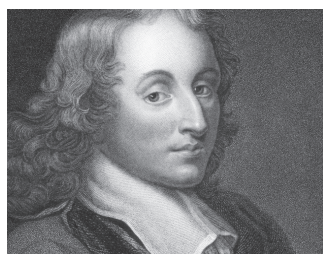
Pour faire un versement au profit de l'association, deux possibilités :

Allez sur le site asso-sillc.org, identifiez-vous, cliquez sur **Faire un don/cotisation** enfin sur **Payer sur internet**.

Ou envoyez un chèque : **Association SILLC, 56 rue du Château-Landon, 75010 Paris** (avec nom, prénom, email).

IMPORTANT : Si vous êtes imposé, l'État vous fera une réduction d'impôt de 66% du montant versé.

TÉMOIGNAGE



Comment vivre ?

[www](#) [Accueil/Témoignages](#)

A l'instar de Blaise PASCAL, magnifiant l'Homme, ce roseau pensant, Michel CAILLOL nous entraîne dans une réflexion sur le sens de la vie en dépit (ou à cause) de la maladie. « De la santé à la maladie : quelle place pour la chronicité ? Ou quel sens pour sa vie ? »

Pour ce médecin, philosophe, au-delà même des notions de santé et de maladie – qui méritent d'être éclaircies tant elles véhiculent d'idées reçues – c'est à propos de la vie en général qu'il faut d'abord s'interroger.

La chronicité d'une maladie ne fait que se « rajouter » à une vie déjà donnée.

La vie a cette extraordinaire valeur que, qu'elles puissent en être les vicissitudes – et parfois elles peuvent être pesantes –, nous pouvons en faire notre vie. C'est-à-dire lui donner un sens qui soit le nôtre.

L'annonce de la maladie est souvent un bouleversement complet de la vie, certes, mais qui n'est pas quantitatif, mais seulement qualitatif : ma vie garde toujours une qualité, serait-elle autre.

C'est donc bien admettre que quels que puissent être les aléas de notre vie, nous pouvons toujours lui donner du sens.

Ce qui revient à insister sur l'humilité que nous devons avoir devant notre condition, Mais c'est également notre dignité que de garder la possibilité de faire de notre vie une vie humaine, c'est-à-dire de nous l'approprier.



VIE DE L'ASSOCIATION

La SILLC au cours du 1^{er} semestre 2015

Quelques événements marquants du semestre :

- Février : Assemblée générale exercice 2014

[www](#) [Accueil/Actualités/Compte-rendu AG](#)

- Réunions régionales dont vous trouvez le compte-rendu sur le site :

[www](#) [Accueil/Réunions régionales](#)

- Février : Poitiers
- Mars : Montpellier
- Mars : Toulouse
- Avril : Lille
- Mai : Rouen
- Mai : Avignon



La manifestations SILLC du 2^e semestre 2015

Les principales manifestations planifiées :

- Réunions régionales
 - Octobre : Caen
 - Novembre : Marseille

Directeur de la publication :
Christian Puppinc

Rédacteur en chef :
Michel Goudard

Création :
www.ozenith.com