

édito

Chers Amis,

Depuis près de 10 ans, SILLC s'attache à produire une information actualisée, validée et compréhensible, permettant à chacun de disposer de données crédibles pour comprendre lucidement sa maladie.

Au quotidien, à côté des hématologues, nous dessinons un futur où la « prise en charge » du patient n'est plus seulement une évolution thérapeutique ou une mutation des pratiques, mais essentiellement une histoire d'hommes et de femmes confrontés à l'adversité qui décident, chacun selon ses moyens et ses compétences, de la combattre et de la vaincre.

Lisez cette lettre; notre ambition : vous donner les raisons d'avoir confiance en l'avenir.

Christian Puppinck
Président de SILLC

BRÈVES

Accéder à son dossier médical?



Sept ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le droit d'accès du patient à son dossier médical est le droit le plus connu des patients.

Cependant, cette connaissance demeure imparfaite. En effet, 44 % des personnes interrogées pensent que l'accès à leur dossier médical nécessite obligatoirement l'autorisation de leur médecin. En réalité, l'intermédiaire du médecin n'est plus une obligation et le dossier médical peut être transmis librement à l'intéressé. Tout patient peut ainsi accéder, directement ou par l'intermédiaire d'un praticien qu'il désigne, à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, et ce dans un délai variant de 8 jours à 2 mois.

Royaume-Uni : Agrément de l'Imbruvica (Ibrutinib) rejeté

L'Institut national pour la Santé et les Soins (NICE) a rejeté ce médicament en considérant que le rapport coût/efficacité montrait une justification insuffisante de la dépense. Le coût était évalué à 70000 €/an avant escompte significatif par Janssen au Service national de santé. Cette décision fait actuellement l'objet d'appel par les associations de patients. La France n'a pas cette politique, mais le prix des nouvelles thérapies sera-t-il supportable?

Big data et essais cliniques

[www](#) Big data et essais cliniques

UNICANCER réunit tous établissements privés à but non lucratif dont l'activité est la lutte contre le cancer. Cette organisa-

tion a choisi une orientation stratégique dans le big data avec le déploiement de l'outil ConSoRe. La lutte contre le cancer progresse grâce à des essais cliniques qui permettent de vérifier les effets thérapeutiques de traitements prometteurs sur les patients. L'identification des patients ayant le profil requis pour ces essais passait jusqu'à présent par une revue manuelle particulièrement laborieuse de leur dossier comprenant des millions de documents et ralentissait considérablement le lancement des études cliniques. Le projet ConSoRe vise à mettre à la disposition des Centres un outil de recherche qui permettra, pour une étude, de constituer rapidement des cohortes de patients réunissant l'ensemble des critères requis (sexe, type de cancer, traitement reçu...).

Deux bandes dessinées et une vidéo animée de vulgarisation

[www](#) La LLC en bandes dessinées

[www](#) La MW en bandes dessinées



Vous trouverez sur le site dans la « Documentation LLC » ou dans « Documentation MW » une bande dessinée expliquant l'immunothérapie. Celle-ci a révolutionné les traitements de ces 2 maladies. C'est une percée scientifique exceptionnelle. Dans la « Documentation LLC », vous pourrez lire une bande dessinée sur les mitochondries. Cela explique comment on cherche à agir sur les mitochondries de la cellule pour en provoquer la mort. Vous y trouverez également une vidéo animée qui revient sur les examens de diagnostic de la LLC.

Important : Sur certains articles il y a un lien vers le site internet :

[www](#) vert : tout public

[www](#) bleu : s'être identifié sur le site

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

sommaire

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

Venetoclax approuvé pour la LLC



La Food and Drug Administration américaine (FDA) et l'Agence européenne des médicaments (EMA) ont indépendamment validé le Venetoclax pour les patients LLC qui ont une délétion 17p ou TP53 et sont en rechute. Ces

approbations sont basées sur une étude de phase II avec un taux de réponse global de 80 %. Les événements indésirables les plus fréquents ont été la fièvre, une diminution des globules rouges, des globules blancs ainsi que la pneumonie.

L'enjeu financier des thérapies ciblées orales en hématologie

www Thérapies orales

L'évolution des thérapies pour la LLC et la MW voit l'émergence de traitements oraux permanents. Ce type de traitement se substitue alors aux cures qui s'étaient sur quelques mois et qui nécessitaient un déplacement périodique en hôpital.



Les enjeux financiers sont importants : les médicaments sont extrêmement coûteux; le passage en hôpital est lui-même coûteux et enfin la bonne observance du traitement est primordiale pour justifier un tel investissement.

Les professeurs Véronique Leblond, Chef du service Hématologie à l'hôpital

La Pitié Salpêtrière et Gilles Salles, Professeur des Universités Praticien hospitalier ont publié un article sur le Huffington Post qui interpelle les Pouvoirs publics. En voici quelques extraits :

«Face à l'arrivée des thérapies ciblées orales, il est urgent de moderniser la prise en charge des patients atteints de leucémies!

... En effet, à l'heure où les traitements oraux sont de plus en plus couramment utilisés pour soigner ces maladies, il devient urgent de concevoir et financer une nouvelle offre de soins hospitalière destinée au suivi des patients atteints d'hémopathies malignes et sous thérapies orales. Les bonnes pratiques existent et elles ont démontré tout leur intérêt, à la fois pour le patient et pour la santé économique de notre système de santé. Elles n'attendent plus que le soutien financier des pouvoirs publics pour pouvoir être déployées!

... Les traitements oraux constituent une avancée majeure pour le patient qui peut désormais envisager de se faire soigner à domicile, et de limiter le temps passé à l'hôpital. On imagine aisément les bénéfices que cela peut lui apporter en termes de bien-être et de qualité de vie au quotidien. Les avantages sont également budgétaires, car notre système de santé peut ainsi espérer un allègement de ses dépenses grâce au développement des soins ambulatoires.

... Nous appelons les pouvoirs publics à garantir le financement de ces initiatives qui ont démontré tous leurs bénéfices pour la collectivité, aussi bien du point de vue de la santé et de la qualité de vie des patients que du point de vue économique.»

Vous trouverez la totalité de cet article sur le site SILLC dans les Actualités.

Nouvelles thérapies ciblées pour la LLC

Le New England Journal of Medicine de janvier 2016 fait le point sur les nouvelles thérapies. Pendant des décennies, le principal traitement de la leucémie lymphoïde chronique (LLC) s'est appuyé sur la chimiothérapie par des médicaments cytotoxiques avec l'ajout d'anticorps monoclonaux anti-CD20 tels que le rituximab (Rituxan).

Au cours des 5 dernières années, le développement de nouvelles thérapies ciblées a fondamentalement transformé l'approche clinique pour le traitement et la gestion de la LLC. L'avance vers ces thérapies ciblées a été rendue possible par la

découverte de 2 voies principales de signalisation cellulaire qui sont censées conduire à la prolifération et la survie des cellules leucémiques :

1. Voie du récepteur des cellules B (BCR);
2. Voie des protéines de la famille BCL2, molécules impliquées dans le contrôle de l'apoptose ou mort programmée des cellules.

Des explications plus détaillées et plus techniques en consultant le lien ci-dessous. Notons que ces thérapies qui s'appliquent à la LLC sont également efficaces pour la MW.

www Nouvelles thérapies ciblées pour la LLC

Le séquençage

www Journal of Hematology & Oncology

Pour la LLC, le Séquençage de Nouvelle Génération (NGS) est un progrès permettant le dépistage efficace et systématique des mutations de gènes. Le Journal of Hematology & Oncology de sept.2016 rapporte une étude faite avec ces techniques simplificatrices sur des LLC nouvellement diagnostiquées. Cela ouvre de nouvelles perspectives pour mieux distinguer différentes variantes de LLC selon le ou les gènes mutés et permettra d'améliorer la prise en charge clinique des patients, le type de traitement étant adapté au cas particulier du patient.

Axes de recherches financés par l'IWMF

L'association américaine IWMF subventionne avec des budgets importants la recherche.

Voilà les 4 domaines actuels qui devraient permettre des avancées dans les traitements :

1. Signalisation : Les cellules MW ont besoin de communiquer pour survivre. Comment pouvons-nous interférer avec cette communication?

2. Microenvironnement de la tumeur : Les cellules MW survivent en profitant de leur environnement dans la moelle osseuse. Mieux le comprendre, c'est pouvoir le rendre inhospitalier pour elles.

3. Immunothérapie : Les cellules MW sont rusées et se «cachent» pour ne pas être reconnues comme une menace. Comprendre les barrières immunitaires permettrait de concevoir des anticorps qui libèrent le système immunitaire de cet obstacle pour qu'il détruise les cellules cancéreuses MW?

4. Génomique et épigénétique : C'est la capacité (transmise ou acquise) de nos cellules à fabriquer les protéines à partir des gènes. Comprendre les mécanismes, en particulier les mutations propres à la MW, c'est pouvoir guérir?

[www IWMF: Axes de recherche](#)

forum

Participez au Forum SILLC

(en toute confidentialité avec le pseudo que vous choisirez)

Vous y trouverez des centaines de thèmes d'échange, des milliers de réponses.

Posez vos questions, apportez votre contribution...

Point sur les traitements de la MW

Un document médical très documenté fait le point sur ces traitements. Deux perceptions possibles :

- Pour ceux qui veulent tout savoir sur leur pathologie et se familiarisent peu à peu aux termes techniques, aux avancées de la biologie, ce document leur sera d'une grande utilité, car il dresse un panorama complet de la MW à aujourd'hui.
- Pour ceux qui n'ont pas le besoin de suivre et de comprendre le contenu des recherches, mais

sont surtout attentifs aux résultats des nouveaux traitements, il suffira de parcourir ce document ardu pour comprendre que la science médicale avance, que la pathologie Waldenström, bien que maladie rare, fait l'objet de nombreuses recherches, d'essais cliniques ou d'amélioration des techniques d'association de médicaments.

[www Point sur les traitements de la MW](#)

L'Ibrutinib, une avancée pour traiter la MW

Avec l'Ibrutinib un nouveau traitement de la MW est apparu. Il fait partie de cette nouvelle génération de médicaments qui utilisent la meilleure connaissance du fonctionnement intime de la cellule pour combattre la maladie. Il parvient à des résultats prometteurs là où d'anciennes thérapies échouaient ou du moins jugulaient difficilement la maladie. Mais comme tout médicament s'il a les effets primaires que l'on espère, il a aussi des effets secondaires!! Un article qui a le souci d'être

vulgarisateur a été publié dans la revue trimestrielle TORCH de l'IWMF (association américaine puissante spécialisée sur la MW).



L'auteur en est le **Dr Matous**, Directeur médical de l'Institut du Colorado pour le cancer du sang et Professeur de médecine clinique à l'Université du Colorado.

- Dans une première partie il rappelle quelques concepts biologiques de base de la MW.
- Ensuite, il explique les mécanismes utilisés par l'Ibrutinib pour intervenir sur le

fonctionnement anormal de la cellule.

• Enfin, et c'est certainement le plus important pour les patients, il répond aux questions les plus typiques que les malades lui ont posées. Il traite en particulier des effets secondaires.

Le lien ci-dessous vous permettra de prendre connaissance de ce document (5 pages). Le document original est en anglais, mais nous avons pris soin de le traduire en français (avec les réserves qui s'imposent).

[www Ibrutinib et MW](#)

Va-t-on pouvoir guérir le cancer demain?

L'arrivée d'une nouvelle vague de traitements fondés sur la restauration du système immunitaire bouleverse le pronostic des cancers. Partant de la vision alors en vogue selon laquelle le cancer trouvait son origine dans une cellule qui avait « mal tourné », on a identifié des mutations génétiques impliquées dans les processus cancéreux et réussi à mettre au point des molécules capables d'interférer avec elles. Ces traitements ciblés fonctionnent bien dans les cancers où il y a peu de mutations différentes, comme certaines leucémies, certains cancers du sein.

La nouvelle révolution est celle de l'immunothérapie; toutefois, ces traitements ne seront pas universels. Même

si le système immunitaire est présent partout dans l'organisme, l'environnement tumoral, lui, est différent et la surface des cellules tumorales aussi. Point positif cependant : les produits d'immunothérapie sont d'autant plus efficaces qu'il y a davantage de mutations.

Toute une série de cancers, jusque-là orphelins, va ainsi pouvoir être traitée. Sans compter la possibilité de combiner traitement ciblé et immunothérapie. La stratégie qui se dessine est bien celle des combinaisons, qui multiplie les angles d'attaque pour détruire les cellules cancéreuses.

En immunothérapie, il existe des anticorps monoclonaux qui se fixent spécifiquement sur un type de récepteur et il en existe qui se fixent à la fois sur un type précis de récep-

teurs de la cellule cancéreuse et sur un type de récepteur des lymphocytes T capables de la détruire.

Enfin, une nouvelle piste apparaît : reconfigurer le lymphocyte T lui-même, afin qu'il soit attiré par des récepteurs caractéristiques de la cellule cancéreuse et la détruise? Ce sont les fameux «CAR T cells» («chimeric antigen receptor T cells»), qui ont fait la une des médias avec quelques guérisons spectaculaires.

Voilà les nouvelles pistes de recherche dont les résultats sont prometteurs. Tout cela est développé plus longuement dans un article de Catherine Ducruet paru dans Les Échos que vous pourrez lire en cliquant sur le lien ci-dessous.

[www Guérir le cancer demain](#)

Nous avons besoin de votre soutien

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

- Allez sur le site asso-sillc.org, cliquer sur **S'identifier**, puis sur **Faire un don/cotisation** enfin sur **Payer sur internet**.
- 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

Le témoignage que nous voulons mettre en avant est celui d'un patient qui donne une leçon de courage, mais apporte surtout un message d'espoir.

Laissons la parole à Franck A. :

«Je suis ébéniste, mais la maladie m'a empêché de continuer dans cette profession. J'ai fait alors plusieurs formations en création web.

J'ai subi 8 séances de chimio de juin à décembre 2015. J'ai eu la chance de faire partie d'un protocole de recherche sur une nouvelle molécule (40 testeurs sur toute l'Europe). Beaucoup de prises de sang et de biopsies de la moelle osseuse.

Aujourd'hui, la maladie a fortement reculé, presque plus de traces, reste juste une faiblesse en immunologie. Je dois rester prudent quand même. Contrôle tous les 3 mois.

La forme est revenue, quelques kilos en plus également donc un peu de sport. Marche et rameur sont devenus mes amis.

Étant également guitariste et depuis des années dans le milieu artistique, j'avais l'idée de mon site; mais pas trop de temps ni suffisamment de motivation pour le créer.

J'ai donc commencé à le fabriquer pendant ma chimio, histoire de penser à autre chose.



Plus d'un an de travail, celui-ci est né et mis en ligne en juin 2016.

Mon seul but, développer la culture sous toutes ses formes et offrir aux artistes des outils pour diffuser leurs créations. C'est aussi un Agenda national des sorties, qui permettra au public de trouver des infos complètes pour les loisirs.

Directeur de la publication :
Christian Puppinc

Rédacteur en chef :
Michel Goudard

Création :
www.ozenith.com

La musique a été un facteur essentiel à ma guérison, m'offrant des émotions et l'espoir d'un lendemain.

C'est donc maintenant ma deuxième vie et j'en profite le plus possible en mettant en avant l'essentiel et derrière moi le superflu...»

[www](#) Message d'espoir

INFORMATIONS

2e rapport du Plan Cancer 2014-2019



La Pr Agnès Buzyn, Présidente de l'Institut National du Cancer (INCa) a remis le deuxième rapport de suivi du Plan cancer 2014-2019 au Président de la République. Citons quelques points importants pour nous.

- Les essais cliniques ont augmenté, facilitant ainsi la diffusion de l'innovation au bénéfice des patients. Le nombre de patients inclus dans les essais cliniques est en hausse de 97%.
- Le programme AcSé (Accès sécurisé à des thérapies ciblées innovantes) permet d'évaluer l'intérêt d'ouvrir les indications de prescription d'un médicament innovant à d'autres indications que l'indication de l'autorisation de mise sur le marché (AMM). Cela permet d'accélérer l'accès aux thérapies ciblées en proposant à des patients en échec thérapeutique un accès précoce à des médicaments innovants en

dehors de ses indications validées.

- Pour permettre le développement de la médecine personnalisée, la technologie du séquençage ADN nouvelle génération a été déployée dans l'ensemble des 28 plates-formes de génétique moléculaire et des laboratoires d'oncogénétique.
- Des projets pour développer l'éducation thérapeutique des patients ont été lancés. Leur but est de contribuer à une plus grande autonomie des patients et de leurs proches, et de les aider à mieux vivre au quotidien leur maladie.
- Enfin, la prise en charge des molécules onéreuses en établissement de soins de suite et de réadaptation contribue à l'évolution des modes de financement. L'objectif est de permettre aux établissements de santé de dispenser des traitements innovants.

[www](#) Plan cancer

VIE DE L'ASSOCIATION

Les dernières réunions régionales de la SILLC

[www](#) Réunions - comptes rendus

- **Limoges 08/03** (Pr Dominique Bordessoule)
- **Lyon 12/03** (Dr Anne-Sophie Michallet) *Avec des vidéos reprenant une grande partie de la réunion.*
- **Bordeaux 01/04** (Dr Marie-Sarah Dilhuydy)
- **Clermont-F. 28/05** (Pr Olivier Tournilhac, Dr Joël Fleury)
- **Angers 24/06** (Pr Norbert Ifrah, Dr Aline Clavert)
- **Marseille 29/06** (Pr Régis Costello)
- **Valenciennes 10/09** (Docteurs José Fernandes, Jean-Paul Pollet, Marc Simon & Sabine Tricot)

Les réunions régionales SILLC du 1er semestre 2017

Les principales manifestations du 1^{er} semestre :

- **14/02/2017 Assemblée générale de l'association**
Tous les cotisants pourront voter directement sur internet.
- **Prochaines réunions régionales :**
 - **Nancy 14/01** (Pr Pierre Feugier)
 - **Besançon 11/02** (Dr Annie Brion)
 - **Dijon 11/03** (Pr Marc Maynardie)
 - **Rouen 18/05** (Dr Stéphane Leprêtre)