

**Waldenström France**  
**Réunion Patients-Médecins, Paris, 24 septembre 2011**

-----  
**Conférence de Madame le Professeur Véronique Leblond**

**Prise en charge de la maladie de Waldenström**

**Session questions/réponses**

*Avertissement : L'enregistrement des questions s'est révélé problématique à cause d'une panne du micro sans fil. Assez souvent, Mme Leblond a reformulé la question, sinon, celle-ci a été présumée... en fonction de la réponse apportée! Ceci explique la forme assez succincte des questions...*

**Plusieurs questions sur les traitements :**

**Echec Mabthera, et après ...?**

**V.L.:** 4 Mabthera sans résultat? On ne peut pas dire que c'est un échec, il faut attendre car la réponse peut parfois être retardée.

**Chloraminophène : quel mode d'administration ?**

**V.L.:** Il est administré soit en continu, 2 ou 3 comprimés tous les jours, soit en intermittent, à dose plus forte, quelques jours par mois (méthode utilisée pour l'essai randomisé Chloraminophène vs Fludarabine).

On a montré, dans des maladies proches de la MW, que lorsque l'on avait obtenu un bon résultat (mais cela peut prendre plusieurs mois) il n'y avait pas d'intérêt à le continuer pendant des années. Même s'il n'y a pas de toxicité hématologique immédiate, il y a un risque de toxicité à terme sur les cellules souches. D'autre part si on doit refaire des traitements, on risque d'avoir moins de réserve médullaire, et donc plus de toxicité. Je ne continue pas le Chloraminophène pendant 10 ans...

**Les combinaisons?**

**V.L.:** Ensuite, quand on associe le Mabthera avec un alkylant : endoxan, Chloraminophène (deux molécules très proches) on a un effet synergique : ce n'est pas  $1 + 1 = 2$ , c'est  $1 + 1 = 3$  ou  $4$ . Donc, même s'il y a une petite résistance au Mabthera (et ce n'est pas sûr) le fait de faire une association avec le Mabthera peut être bénéfique.

**Est-ce que Bendamustine pourrait devenir un traitement de référence pour la MW ?**

**V.L.:** Pour qu'un produit devienne un traitement de référence, il faut qu'on ait de bons résultats chez beaucoup de patients, ensuite il faut montrer que c'est mieux qu'un traitement dit « de référence » utilisé auparavant, Chloraminophène, Fluda ou autre...

Bendamustine devrait être un bon traitement en association mais il n'est pas possible de répondre tant qu'on n'a pas les données scientifiques.

**Avec Chloraminophène puis Rituxan en monothérapie, ayant obtenu une très bonne rémission, sera-t-il possible de recommencer le même traitement?**

**V.L.:** Bien sûr, si vous avez eu une bonne réponse, il sera possible de recommencer. La réponse sera probablement plus courte ou équivalente, puisque ce sont les mêmes drogues, mais il n'y a pas d'inconvénient à recommencer si ça a marché.

**Question : traitement immuno-modulateur, comment ça marche ?**

**V.L.:** Avec ce type de traitement on joue sur l'environnement tumoral, sur le système immunitaire, pour détruire la cellule tumorale. C'est ce qu'on fait avec l'allogreffe: on détruit les cellules tumorales avec les lymphocytes du donneur. Le Lenalidomide qu'on a vu tout à l'heure, joue un peu comme ça, il ne tue pas la cellule tumorale mais il augmente la réponse du système immunitaire contre la cellule

tumorale. Cela n'a pas un effet direct mais indirect. Toutes ces drogues sont encore à l'étude. Le Pomalidomide agit selon le même principe, consistant à renforcer le système immunitaire.

Quand on réfléchit à une stratégie thérapeutique, ce que l'on peut utiliser pour éviter que la maladie revienne, même si elle reste toujours présente, ce sont les médicaments dont on a parlé : c'est une stratégie déjà utilisée dans le myélome multiple, mais pour l'instant, pas dans la MW. On pourrait envisager de le faire avec différentes drogues, voire même avec les nouveaux produits immunomodulateurs dont il a été question, ou celles qui ont été citées et qui n'ont qu'une petite activité en monothérapie, mais qui pourraient marcher sur une maladie contrôlée ; ou éventuellement des anticorps monoclonaux en entretien ; pour continuer à avoir une réponse longue. Ce sont des pistes qui peuvent se développer. Mais le problème est que dans une maladie rare il faut qu'on explore tous ensemble pour avancer.

### **Maintenance Rituxan ou traitement d'entretien?**

**V.L:** Même signification : c'est un essai de Steve Treon. Difficile à interpréter parce que les malades étaient très hétérogènes, ils n'ont pas reçu les mêmes doses en sorte qu'on ne peut en tirer une conclusion et dire: il faut faire du Mabthera en entretien. Il faudrait avoir des patients à peu près semblables, qui ont eu le même traitement avec sensiblement les mêmes résultats et pouvoir dire : à celui-ci on donne du Mabthera, et à celui-là on n'en donne pas. Ceci constituerait une démarche scientifique. Mais on ne peut pas tirer de conclusions de l'essai de Steve. Probablement que dans d'autres maladies hématologiques, c'est peut-être mieux d'en faire après, mais si on fait ça dans nos hôpitaux sans preuves scientifiques, on va se faire taper sur les doigts par la Sécurité Sociale : nous pouvons être contrôlés et même être sanctionnés : nous sommes très contraints. Quand on utilise des drogues qui n'ont pas l'AMM... on peut éviter les sanctions quand on a beaucoup de bibliographie, qu'il y a eu des essais, qu'on a des choses à montrer aux autorités. C'est difficile de faire tout et n'importe quoi sans preuves scientifiques un peu «robustes».

Certes, dans tous les cas ça peut se justifier, même si la réponse n'est pas complète parce qu'on peut se dire qu'on peut convertir une réponse partielle en une meilleure réponse en faisant un traitement d'entretien. On peut peut-être encore gagner en continuant le traitement...

### **Question : est-ce qu'on a les résultats de l'essai randomisé avec Rituxan dans la neuropathie à la Salpêtrière?**

**V.L:** Il s'agissait de la neuropathie anti-Mag et d'un essai randomisé fait par des neurologues : placebo versus rituximab dans la neuropathie anti-Mag, pathologie assez rare liée à l'IgM, qui a une nocivité sur la gaine de myéline. Le résultat a permis de montrer que rituximab faisait mieux globalement que le placebo.

### **Question : quid de la vaccination anti-grippe?**

**V.L:** Il faut être vacciné contre la grippe et si on a une hypogammaglobulinémie (ce n'est pas toujours le cas avec la MW) il faut être vacciné contre le pneumocoque. La vaccination de la grippe est essentielle, la seule vaccination contre-indiquée, est celle de la fièvre jaune.

### **Question : La MW, maladie familiale ? Dois-je m'inquiéter pour mes fils?**

**V.L:** Dans la MW il y a des formes où, quand on pose la question, on peut retrouver dans la famille, dans les ascendants ou descendants proches, ou pas proches, soit la même maladie, soit des maladies proches : leucémie lymphoïde chronique, maladie de Hodgkin, ou des patients qui ont des maladies auto-immunes. Il y a peut-être, dans certains cas un terrain génétique mais il n'y a absolument aucune raison d'aller tester les enfants, car il n'y a pas de preuves scientifiques qu'il y ait un risque de transmission ; il y a probablement un fond génétique qui peut favoriser cette maladie... Actuellement, à la Salpêtrière (Dr Choquet) on a «engrangé» des familles où plusieurs personnes ont des hémopathies lymphoïdes et on est en train de travailler sur les gènes qui pourraient en être responsables . C'est très compliqué... Mais aujourd'hui il n'y a absolument aucun conseil génétique qui puisse être donné, il ne faut donc pas inquiéter vos deux garçons !

### **Question : difficultés de prélèvement de cellules-souches après Fludarabine ?**

**V.L:** Oui, il y a une toxicité de Fludarabine, mais elle est surtout toxique si on veut prélever les cellules souches juste après son administration. Si on l'a prise longtemps auparavant le risque d'avoir un échec est beaucoup moins important ; et puis on a maintenant des traitements pour mobiliser les cellules-souches, qui sont vraiment efficaces, même chez des patients pour lesquels on ne serait pas parvenus à en obtenir. Donc il faut relativiser.

**Question : effet « flare » avec rituximab ? Peut-on le réutiliser si inefficacité la 1ère fois ?**

**V.L:** Oui, on peut quand même le faire, mais il faut le faire associé. Quand on fait rituximab en association avec une chimio, il n'y a jamais d'effet « flare ». La fois suivante, seul, il risque de ne pas être efficace, mais associé il peut être efficace. En association, c'est une excellente drogue.

**Question : concernant RFC, durée de réponse, réutilisation ?**

**V.L:** RFC est un excellent traitement, que j'ai beaucoup utilisé. Mais il est très toxique pour les cellules-souches, encore plus que la fluda seule. Associée à l'Endoxan, la Fluda a une toxicité très importante sur les cellules-souches. Donc la réserve de cellules-souches sera ensuite moins importante et la toxicité du traitement suivant peut-être plus sévère. Il y a des cytopénies qui sont particulièrement longues après la cure: un an, deux ans, voire plus.

Réutilisation : Dans toute maladie hématologique, quand un traitement a bien marché plusieurs années et qu'on le reprend, il marchera toujours moins longtemps. Pour des raisons de résistance ou autre, c'est difficile à expliquer mais on n'a pas de « conversion » (durée de la 2ème rémission plus longue que la première) sauf si on change de traitement. Et puis faire RFC tous les 4 ans, je le déconseillerais...

**Question : est-ce normal qu'un médecin prescrive un traitement sans rien expliquer à son patient, sans qu'on sache pourquoi il prend cette décision?**

**V.L :** Il y a des médecins qui parlent et d'autres qui ne parlent pas... La communication, on sait ou on ne sait pas faire. Peut-on apprendre ? Le Dr Leblond demande à Diane Ibled, la psychologue qui travaille avec elle et qui l'a accompagnée, si elle souhaite intervenir :

**Réponse de Diane Ibled, Psychologue :** Effectivement je trouve un peu dommage que pendant le cursus de formation d'un médecin, compliqué et long, il n'y ait pas un peu plus de temps qui soit pris pour dire à quel point la relation entre un médecin et son patient, tout ce qui va se passer pendant ce temps de relation, est crucial. Aujourd'hui on fait le choix d'une médecine très scientifique. Il fut un temps où des médecins avaient la possibilité de se former sur leur temps propre, avec d'autres, c'était en référence à la psychanalyse, les groupes Balint (*Voir ndr in fine*)... aujourd'hui c'est moins en vogue... on peut espérer que ça revienne et que certains médecins tout au long de leur cursus et de leur pratique médicale voient des possibilités, même si ça n'a pas été fait pendant leur cursus initial, s'ils le souhaitent aussi, de s'initier un peu... c'est un travail sur soi, en tant qu'être humain médecin.

**Question concernant la décision d'un médecin jugée peu compréhensible...**

**V.L :** Il n'est pas possible de traiter de cas individuels (sans l'histoire ni le dossier du patient) mais il est toujours possible de consulter un autre médecin, on trouve d'excellents hématologues partout en France. Ce qu'il faut, c'est avoir confiance dans le médecin qui vous traite...

**Question : qu'est-ce que le syndrome de Richter ?**

**V.L :** Richter est un anatomopathologiste allemand qui a décrit cette maladie au début du 20ème siècle. Il a montré que dans des maladies chroniques telles que la leucémie lymphoïde chronique (mais aussi dans la MW) il peut y avoir une transformation de cette maladie plutôt indolente en une maladie plus agressive : un lymphome B à grandes cellules. Le syndrome de Richter c'est une transformation histologique des cellules lymphoplasmocytaires de la MW en grandes cellules plus agressives, en lymphome. Cela apparaît entre 2 et 5% des cas, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

**Question : y a-t-il une différence entre un lymphome de type Waldenström et la maladie de W ?**

**V.L:** La MW est une maladie définie par l'IgM monoclonale (ou IgG ou IgA). Quand il n'y a pas d'immunoglobine monoclonale, on peut avoir un lymphome lymphoplasmocytaire, mais ce n'est pas une MW.

**Question : la biopsie médullaire. Quand est-elle nécessaire ?**

**V.L:** En fin de traitement, s'il reste toujours un pic monoclonal, (cela signifie qu'il reste encore quelques cellules MW), et en dehors des protocoles pour lesquels on a besoin d'avoir la réponse, il n'y a pas d'intérêt à recommencer une biopsie de moelle si le pic monoclonal est toujours présent. Par contre, quand il n'y a plus rien dans le sang, et qu'on veut vraiment savoir si le patient est en réponse complète, ça vaut vraiment la peine de la faire. Sinon, il n'est pas nécessaire d'aller embêter les patients avec une BM.

**Question : la  $\beta$ 2-microglobuline, les chaînes légères libres et la LDH sont-ils des bons indicateurs de la masse tumorale?**

**V.L :** La  $\beta$ 2-microglobuline est un bon indicateur de la masse tumorale mais on ne s'en sert pas encore pour commencer un traitement, si on a (une maladie asymptomatique ... La  $\beta$ 2 peut aussi augmenter pour plein d'autres raisons : dans l'inflammation, les insuffisances rénales... donc il faut faire très attention pour l'interprétation.

Les chaînes légères libres : pas mal d'études ont été faites qui montrent que c'est à la fois un marqueur de masse tumorale, mais surtout du rythme de progression de la maladie et aussi de la qualité de la réponse (X. Leleu). Mais ce n'est pas une mesure de routine, on ne s'en sert pas en pratique pour prendre une décision de traitement. Les LDH marqueur de masse tumorale, surtout utilisé dans les lymphomes, mais peu dans la MW.

Ces dosages ne sont pas utilisés pour prendre une décision de traitement d'un patient asymptomatique. C'est de la biologie...

**Question : a propos des immunoglobulines (A, G) souvent diminuées dans la MW y a-t-il des moyens pour les faire remonter ?**

**V.L:** Les immunoglobulines basses peuvent se voir déjà au diagnostic. Mais, quand le patient est symptomatique et qu'il fait des infections à répétition, on peut discuter de la possibilité de lui prescrire des immunoglobulines mensuelles ou hebdomadaires par voie sous-cutanée, pour remonter ses défenses immunitaires et diminuer le risque d'infections. Si le patient a des immunoglobulines basses, mais qu'il n'est pas symptomatique on ne fait rien, on surveille. Donc là aussi, on traite les infections, mais pas la biologie.

**Question concernant les nouveaux anticorps anti-CD20 :**

**V.L:** Il en a été question dans l'exposé principal. Ce sera peut-être mieux mais les doses sont plus importantes et donc pour l'instant, il n'y a pas beaucoup d'amélioration par rapport au Mabthera.

**Question : la thérapie génique avec transformation des lymphocytes T en lymphocytes tueurs ? Un espoir ?**

**V.L:** Un espoir? Oui, sans doute... Facile à faire? cela fait 10 ans qu'on parle de thérapie génique et pour l'instant il n'y a quasiment pas de résultats, alors ce n'est pas demain qu'on va en profiter...

**Questions : à propos d'une récente annonce de Steve Treon (un gène retrouvé chez 90% des patients MW de son étude familiale)**

Il s'agit d'études génomiques ou protéomiques : quand on peut découvrir un gène qui semble pouvoir être responsable d'une maladie ou d'une partie d'une maladie, on peut chercher des cibles thérapeutiques... Mais on n'en est pas encore là, et très souvent, il n'y a pas un seul gène, mais plein d'anomalies dans la cellule. Donc cibler un seul gène, ça semble un tout petit peu illusoire...

*Suite à des questions qui reviennent, le Dr Leblond propose aux patients présents d'interroger la psychologue qui l'accompagne à propos de l'annonce de la maladie, de son vécu ou de tout autre aspect de la maladie ...*

**Question : le choc de l'annonce :**

**Diane Ibled :** Je comprends ce que vous voulez-dire, c'est-à dire le sentiment que rien ne sera plus jamais comme avant, c'est une fracture et cela vient percuter le sentiment d'invincibilité, on sait tous qu'un jour ou l'autre on va mourir, mais en même temps, on fait tous, tous les matins, comme si on n'allait jamais mourir... Et c'est très important, pour son équilibre psychique d'être aménagé comme ça. Le jour où il y a cette nouvelle qui vous tombe dessus, qu'on la prend dans la figure, c'est vraiment ce sentiment d'immortalité qui est percuté, qui est touché en chacun. Et, en fonction de sa propre histoire, de qui on est, avec une fragilité, ou quelqu'un de fort, ou avec une faiblesse, chaque patient réagit différemment. Certains vont avoir cette ressource psychiquement logique qui est le déni. C'est-à-dire qu'ils vont tout faire, pendant un certain temps, pour faire comme si cette nouvelle n'était jamais arrivée. Ca va leur permettre de s'en protéger.

Mais avec certains risques, quand on est dans le déni massif : pour prendre un médicament, ça peut entraîner une non-compliance (*non-respect des prescription et posologie du traitement prescrit*. ndr) par rapport aux thérapeutiques... Mais c'est une protection.

Peut-être que le rôle des psychologues qui collaborent à ces équipes médicales, pour certaines personnes va être d'aider les uns et les autres, qui en font la demande. Il y a des demandes qui sont médiatisées par les soignants ou par les médecins, parce qu'on n'est pas forcément soi-même en capacité de faire une demande, quand on a pris un choc comme ça, quand on est fragilisé, mais on laisse paraître des signes de souffrance psychique qui vont initialement permettre à d'autres de relayer la demande vers quelqu'un qui-vous accompagnera durant un certain temps. Ce temps, est là-aussi très variable, en fonction de chacun, pour que peu à peu les différentes phases qu'on met en place n'agissent pas contre vous...

**Question : Mais puisqu'il peut se faire qu'on n'ait pas à recevoir de traitement pendant plusieurs années, est-ce que ce n'est pas mieux de se dire je ne suis pas malade ?**

**D.I.:** Effectivement, c'est ce que pointait Véronique Leblond tout à l'heure, c'est une des particularités de cette maladie d'avoir cette période silencieuse. La maladie est là, mais finalement c'est quoi, c'est un acte de croyance qui est demandé... de croire que l'imagerie médicale, de croire que les résultats biologiques sont porteurs d'une vérité, alors qu'en soi, dans la conscience proprioceptive, dans son sentiment, dans ses perceptions proches, il n'y a pas conscience de cette pathologie qui progresse à bas bruit et peut se déclarer à n'importe quel moment. Donc, effectivement il est tout à fait possible qu'il y ait des moments où on se dit : mais est-ce que je suis vraiment malade?

Ce que je peux vous dire finalement, c'est que le déni est stigmatisant : on dit ce patient, ou cette famille « est dans le déni » comme si on collait une étiquette et que l'on n'ait plus rien à dire; alors qu'en fait, c'est un mécanisme d'adaptation, un mécanisme protecteur. En conséquence, pendant tout un temps, on accompagne le patient pour qu'il trouve peu à peu une réponse à son angoisse insupportable : c'est un cheminement, c'est un travail.

Effectivement on peut ressentir un sentiment de solitude, très important, et dans ces moments-là on reste avec toutes ses questions, tous ses doutes, comment vivre avec cette menace, cette épée de Damoclès de la maladie, qui peut s'activer, se réveiller un jour ou l'autre. On n'est pas tous égaux, par rapport à cette menace. Chacun va réagir avec une angoisse plus ou moins forte, avec un entourage qui va bien souvent être aidant, étayant...quand l'entourage est là, et qu'il peut le faire. Car une capacité d'attention soutenue est importante, parce que ça peut durer des années et qu'il faut tenir : patient, entourage, proches, tout le monde est concerné... Et pour certaines personnes ce n'est pas suffisant, il y a une demande d'aide un peu plus spécialisée.

Enfin, avec l'entourage, ce n'est pas toujours une histoire simple et tranquille. L'irruption de la maladie dans la vie d'une famille peut faire cristalliser des choses jusque-là souterraines et dont on s'arrangeait. Avec l'arrivée de la maladie les choses peuvent devenir plus chaotiques ou conflictuelles...

**.Question : tout va bien... puis rien ne va plus! à propos de l'incompréhension du comportement d'un médecin qui change brutalement d'avis après lecture d'un résultat :**

**D.I :** Oui, ces quelques minutes qui vont s'écouler et faire qu'il faut passer du tout au rien : tout va bien, ah non, tout va mal. Cela, c'est extrêmement complexe et difficile... de pouvoir « encaisser » ça... Oui je crois qu'il y a quelque chose aussi qu'il faut se rappeler, une psychologue a donné cette définition de l'annonce d'une maladie grave, soulignant à quel point c'était pratiquement toujours une source de malentendu ... Elle disait : « *Annoncer une maladie grave, c'est annoncer une nouvelle qu'on n'a pas envie d'annoncer, à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre* ». Ce qui veut bien dire aussi qu'à ce moment, vous, vous êtes en position de proche de patient, mais pour le médecin, qui se doit de faire quelque chose d'assez protocolisé, il a un devoir d'information vis à vis du patient... Dans ces moments là, c'est toute la sensibilité des uns et des autres qui va entrer en résonance, même si on a une formation... C'est comme si toute la formation scientifique, médicale, technique qu'on avait pu avoir s'envole, n'entre plus en ligne de compte : on est d'humain à humain, quelque chose qui peut être très « effractant », mais pour tout le monde... Alors le médecin aussi, dans ces moments là peut aussi avoir ses résistances, ses défenses qui peuvent provoquer des maladroites : la « non-présence », la « non-assistance »... que vous avez reçues, ressenties, durant de tels moments. C'est comme ça...

Véronique Leblond parlait tout à l'heure de cette période en disant : il y a encore trop de médecins qui sont tentés de donner des traitements pendant cette fameuse période... quand on est médecin on est formé à agir en face d'un diagnostic, à donner quelque chose ; on n'est pas formé à ne rien donner... Il y a probablement une demande implicite qui se formule dans ces moments-là, et le médecin va être tenté de donner quelque chose ... Il va falloir que le médecin essaie de percevoir la nature de cette demande, qui ne sera pas nécessairement un médicament ou une drogue... mais ça nécessite en tout cas de se poser cette question, à ce moment précis...

Il est possible aussi que les infirmières soient plus à même d'agir dans ce domaine, mais ça dépend de l'organisation de chaque service ; parfois il peut y avoir la possibilité d'un médecin référent, ou il peut y avoir une infirmière ou un infirmier, dit « d'annonce » ou d'interface, qui va pouvoir reprendre, avec chacun, ce qui a pu être tenté d'être dit et peut-être pas vraiment entendu, pendant cet entretien inaugural de l'annonce. Et il ou elle pourra proposer une continuité, parce qu'il pourra y avoir d'autres rencontres, à la demande du patient et/ou de son entourage aussi. Donc ça peut être un point d'ancrage... Il y a besoin, face à cette demande de sécurité, d'avoir un interlocuteur qui connaisse le mieux possible votre histoire, vous reconnaisse dans votre singularité... donc qu'il y ait un lien qui se crée. Ce n'est pas toujours réalisable avec les médecins, mais on essaie qu'il y ait d'autres possibilités, des mesures un peu substitutives et palliatives par rapport à ce qui peut parfois apparaître comme un défaut...

### **Question concernant les greffes, qui s'adresse au Dr Leblond : Il y a souvent un refus viscéral de la greffe, il n'est pas toujours facile de se convaincre de leur nécessité...**

**V.L :** oui, j'accepte bien sûr le point de vue du patient, mais quand j'essaie de convaincre, c'est que je suis moi-même convaincue. L'allogreffe a une mortalité qui n'est pas nulle, mais qui n'est pas non plus monstrueuse, et elle peut permettre de voir la sortie du tunnel... pas pour tout le monde cependant... elle peut permettre de voir la sortie du tunnel ...et quand le tunnel se rapproche de façon importante et que je sais qu'en dehors de ça il n'y a pas d'issue, j'essaie d'être convaincante. Je n'ai pas la science infuse, mais j'ai quand même des données qui me permettent de dire que « là, il faut y aller ».

L'autogreffe... ça représente 2%, 3% de mortalité dans un service. Ce n'est pas zéro, comme tout acte médical, mais une chimiothérapie, ce n'est pas zéro non plus.

Mais parfois, une autogreffe c'est plus difficile à défendre, parce que l'on ne peut pas parler de guérison. Mais c'est une épreuve qui va permettre de reculer le traitement suivant de façon importante. Et avec quelqu'un de jeune, qui a des traitements qui se rapprochent et pour lequel on a épuisé pas mal de drogues, on se retrouve parfois au pied du mur... C'est vrai que c'est une question de dialogue, de répétition... Je dis ce que je pense être bien pour le malade, et puis c'est tout. Je ne peux pas le forcer, voilà... Après, ce qui est parfois malheureux, c'est qu'il ne faut pas qu'il rate le coche...

### **Question : Quel intérêt y a-t-il à prévoir une allogreffe après une autogreffe?**

**V.L :** L'intérêt c'est que, lorsque l'on a une maladie un peu compliquée à contrôler, l'allogreffe est d'autant plus efficace qu'on a moins de maladie au moment où on la fait. Donc avec une maladie très agressive, si on est résistant au traitement... l'allogreffe n'arrivera pas à résoudre le problème. Il faut une maladie sensible au traitement. Ce que j'essaie de vous expliquer, c'est que les petites cellules du

donneur, même si elles ont un effet allogénique qui va détruire les cellules malignes du patient, elles ne parviendront pas à les détruire toutes, s'il y a une énorme masse tumorale chez le patient: donc moins la maladie sera prononcée, meilleurs seront les résultats, C'est pourquoi, quelquefois on peut proposer le « tandem ».(autogreffe puis allogreffe).

Si le patient n'est pas chimio sensible, s'il n'a eu qu'une mauvaise réponse, une réponse partielle, on peut essayer de gagner encore avec l'autogreffe... L'autogreffe, c'est uniquement une grosse chimio, c'est tout, beaucoup plus forte que ce qu'on peut vous donner avec des drogues classiques, parce qu'on a les cellules souches pour corriger l'aplasie.

**Question : Quand est-ce qu'on peut considérer qu'un patient est guéri après une allogreffe ?**

**V.L :** Je pense qu'un patient qui est en réponse complète, n'a plus d'immunoglobuline 1 an et demie à deux ans après une allogreffe a toutes les chances d'être guéri...

**Question : est-ce que la qualité de vie du patient est prise en compte dans la guérison ?**

La qualité de vie... la guérison ça peut aussi passer par des séquelles! Mais il ne faut non plus trop s'en faire ... Là, disons : le patient est vivant ; ça peut être : vivant bien, ou vivant moins bien ou vivant avec des séquelles. Mais ce sont ceux qui sont vivants. Voilà. La médecine sait dire ça : le patient est vivant! Cà, on en est sûr! Le reste...

**Dernière question... concernant le traitement de l'anémie :**

Il faut savoir que c'est souvent quelque chose qui s'installe très lentement, et c'est le cas dans la MW. Souvent il y a des mécanismes d'adaptation qui font qu'on ne la ressent pas vraiment, et c'est l'hémoglobine qu'on voit sur la numération... Il y a des traitements qui peuvent permettre de la faire remonter assez vite, ce sont les érythropoïétines, qu'on peut donner éventuellement, pour éviter de transfuser, surtout si on rajoute de la chimiothérapie. Pour les patients très âgés, avec une MW dont le seul symptôme est l'anémie et qui ne peuvent pas bénéficier de traitement, à 85 ou 86 ans, ça peut se justifier de donner seulement de l'érythropoïétine, et pas de chimio, parce qu'on sait que l'altération de l'état général est principalement liée au problème de l'anémie et qu'on peut pallier ce problème en donnant de l'érythropoïétine. C'est un traitement de confort, mais l'anémie est très mal supportée chez les patients âgés, donc c'est un moyen d'améliorer leur état général, leur qualité de vie et après c'est le problème du traitement de fond... (Oui, l'érythropoïétine c'est l'EPO...!)

**Remerciements à Mme le Dr Leblond**

*ndr : les « groupes Balint » (du nom d'un psychologue né en Hongrie et mort en Grande-Bretagne 1896-1970) ont été initialement introduits en France dans les années cinquante. Animés par un psychanalyste et destinés à des médecins en activité, ils visaient à aider ceux-ci dans leur pratique en les sensibilisant aux aspects psychologiques de la relation malade-médecin.*