

Comprendre votre diagnostic de LLC/LL récidivante ou réfractaire et les options thérapeutiques disponibles

Cette ressource a pour objectif de vous aider à mieux comprendre la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et le lymphome lymphocytaire (LL), en particulier lorsque la maladie réapparaît ou cesse de répondre au traitement. On parle alors de maladie récidivante ou réfractaire. Grâce à vos connaissances et à votre compréhension, vous serez mieux armé(e) pour participer aux décisions avec votre équipe soignante en hématologie, ce qui vous permettra de bénéficier des meilleurs soins personnalisés.

Qu'est-ce que la LLC/LL ?

Le terme « chronique » figure dans le nom de la LLC, ce qui signifie que la plupart des personnes vivent avec ce cancer pendant de nombreuses années. C'est ce qu'on appelle un cancer à croissance lente. La LLC est un cancer touchant un type de globules blancs appelés lymphocytes. Il existe différents types de lymphocytes, et dans le cas de la LLC, c'est une cellule B, ou un lymphocyte B, qui devient cancéreuse. Les lymphocytes B normaux contribuent à lutter contre les infections. La LLC survient lorsqu'un lymphocyte B anormal subit une altération et se multiplie de manière incontrôlée, donnant naissance à de nombreuses copies de lui-même. Dans la LLC, ces cellules cancéreuses en multiplication se trouvent principalement dans le sang et la moelle osseuse. Dans le cas de LL, les cellules cancéreuses se trouvent principalement dans les ganglions lymphatiques. La LLC et le LL sont une seule et même maladie. Lors de votre diagnostic, on vous a peut-être dit que vous souffriez d'un LL en raison de la localisation initiale du cancer à ce moment-là. Par la suite, on vous a peut-être annoncé que vous souffriez d'une LLC, car la maladie s'est désormais davantage propagée dans le sang. Cela ne signifie pas que vous souffrez de 2 types de cancer différents. Il s'agit du même cancer, qui est traité par les mêmes thérapies.

Qu'est-ce que la LLC récidivante ou réfractaire, et comment la traite-t-on ?

On parle de récidive de la LLC lorsque la maladie réapparaît ou s'aggrave au moins 6 mois après la dernière réponse au traitement. En revanche, on parle de LLC réfractaire lorsque votre maladie n'a pas répondu au traitement ou s'est aggravée dans les 6 mois suivant **le début** du traitement. Même si cela peut sembler décourageant, la bonne nouvelle, c'est qu'il existe de nombreuses options thérapeutiques que vous pouvez envisager.

Le traitement de la LLC, y compris les formes récidivantes et réfractaires, a considérablement évolué au cours de la dernière décennie. Alors qu'auparavant, la plupart des patients suivaient une chimio-immunothérapie, la majorité d'entre eux bénéficient désormais de traitements ciblés, qui sont généralement plus sûrs et plus efficaces.

En réalité, la plupart des patients atteints de LLC auront besoin de différents types de traitements au fil du temps. En cas de LLC en récidive ou réfractaire, des examens complémentaires peuvent aider à orienter le choix du traitement suivant. Les patients peuvent passer à d'autres traitements, tels que les inhibiteurs de BTK, les inhibiteurs de BCL-2 ou les traitements à base d'anticorps, en fonction des traitements antérieurs et de la réponse à la maladie. Les essais cliniques peuvent également permettre d'accéder à de nouvelles options thérapeutiques.

Vous trouverez ci-dessous un tableau présentant certaines des traitements les plus courants à ce jour pour la LLC/LLPC récidivante ou réfractaire

	Mécanisme	Approbation de l'EMA	Administration
Zanubrutinib	Inhibiteur de BTK, covalent	Déjà traité ou non traité	Comprimés à prendre 1 à 2 fois par jour ¹⁻⁷

Mécanisme		Approbation de l'EMA	Administration
Acalabrutinib	Inhibiteur de BTK, covalent	Auparavant traité ou non traité ; peut être utilisé en association avec le vénétoclax et/ou l'obinutuzumab	Comprimés à prendre 1 à 2 fois par jour ¹⁻⁷
Ibrutinib	Inhibiteur de BTK, covalent	Patients ayant déjà reçu un traitement ou non, présentant ou non une délétion 17p	
Pirtobrutinib	Inhibiteur de BTK, non covalent	Ayant déjà reçu un traitement par un inhibiteur covalent de la BTK	
Venetoclax	inhibiteur de BCL-2	N'ayant jamais reçu de traitement (en association avec l'obinutuzumab) ou ayant déjà reçu un traitement en monothérapie ou en association avec le rituximab	
Idelalisib	Inhibiteur de PI3K	Ayant déjà reçu au moins 2 traitements antérieurs ou, dans le cas de l'idelalisib, en association avec le rituximab	
Duvelisib			
Obinutuzumab	Anticorps anti-CD20 (un traitement par anticorps qui cible une molécule spécifique présente sur les lymphocytes B)	LLC n'ayant jamais été traitée	Perfusion intraveineuse ou injection sous-cutanée ⁸
Rituximab	Anticorps anti-CD20	En monothérapie ou en association avec le vénétoclax, en traitement de première ou de deuxième intention	Perfusion intraveineuse ou injection sous-cutanée ⁹

Il existe d'autres traitements disponibles, notamment la chimio-immunothérapie (avec, par exemple, la fludarabine, le cyclophosphamide ou le rituximab) ou la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Les essais cliniques peuvent également constituer une option intéressante.

Le tableau ci-dessous présente certains des facteurs clés à prendre en compte concernant les différentes options thérapeutiques pour la LLC.

Facteur	Incidence sur les décisions thérapeutiques
Administration du traitement (par voie orale, par voie intraveineuse)	- Le vénétoclax est pris par voie orale, mais il est généralement associé à des anticorps anti-CD20, qui sont administrés par voie intraveineuse - Les inhibiteurs de la BTK sont des médicaments administrés par voie orale - La thérapie par cellules CAR-T et de nombreux traitements associés sont administrés par voie intraveineuse

Facteur	Incidence sur les décisions thérapeutiques
Durée du traitement (pour une durée limitée ou de manière continue jusqu'à ce que le médicament ne permette plus de contrôler la maladie)	• Il est recommandé de prendre le vénétoclax pendant 1 an en traitement de première intention et pendant 2 ans en traitement de deuxième intention ou ultérieur • Les inhibiteurs de la BTK sont généralement pris en traitement continu jusqu'à ce que la maladie progresse ou que le traitement doive être interrompu en raison de sa toxicité • Un schéma thérapeutique à durée déterminée peut constituer une option avec certains inhibiteurs de la BTK en association avec le vénétoclax
Effets secondaires courants des différents traitements	• Les différents schémas thérapeutiques présentent des profils d'effets secondaires variés ; il convient d'en discuter avec votre équipe soignante avant de choisir un traitement
Autres maladies (comorbidités) et traitements médicamenteux	• Vos autres pathologies et les médicaments que vous prenez peuvent avoir une incidence sur le choix du traitement le plus sûr et le plus efficace
Thérapies futures	• La plupart des patients auront besoin de plus d'un traitement ; il est donc important de comprendre comment un traitement peut influencer les options suivantes
Aspects financiers	• Ces médicaments seront pris en charge par la sécurité sociale.

Travailler ensemble : comment déterminer le traitement qui vous convient le mieux

Il est important de vous assurer que vous recevez le traitement adapté et de savoir que vous disposez de plusieurs options thérapeutiques ainsi que de solutions de rechange si un traitement particulier ne vous convient pas. Les options thérapeutiques ont évolué au cours de la dernière décennie, et il est désormais courant de suivre un traitement ciblé plutôt qu'une chimio-immunothérapie. La LLC peut faire l'objet d'une surveillance, de sorte qu'un traitement n'est pas forcément nécessaire, en particulier si la maladie en est à un stade précoce et/ou si vous ne présentez aucun symptôme. Réfléchissez bien à vos attentes, à vos souhaits et à vos espoirs personnels concernant le traitement, ainsi qu'à la manière dont celui-ci influencera votre vie. N'oubliez pas de faire part de vos préférences à votre médecin afin qu'il puisse choisir le traitement le mieux adapté à votre cas.

Vous trouverez ci-dessous une liste de questions à poser à votre hématologue/oncologue lorsque vous choisirez un traitement.

Comprendre votre diagnostic précis :

- ☐ Suis-je un(e) bon(ne) candidat(e) pour un traitement, et si oui, quel type de traitement me convient le mieux ?

- ☐ Y a-t-il un aspect de ma LLC qui rendrait le cancer plus difficile à traiter ? Plus précisément, à quel stade en est ma maladie et quelles sont ses caractéristiques moléculaires (IGHV et TP53/del[17p]) ?

Questions relatives au traitement :

- ☐ À quelle fréquence et pendant combien de temps devrai-je suivre un traitement ?

- ☐ Dois-je suivre une combinaison de traitements ou un seul ?

☐ Comment mon état sera-t-il surveillé pendant le traitement ?

☐ Quels sont les effets secondaires possibles à court et à long terme du traitement ?

☐ Quels effets indésirables dois-je signaler immédiatement ? Si cela arrive, dois-je vous appeler, appeler la clinique de cancérologie, mon médecin traitant, ou me rendre aux urgences ?

☐ Comment vais-je me sentir pendant le traitement ?

Questions supplémentaires :

☐ Dois-je m'inquiéter du risque d'infection ? Que dois-je faire pour me protéger ?

☐ Quel(s) médecin(s) s'occupera(ont) de mon suivi médical ?

☐ Combien coûte le traitement ? Le coût de la thérapie est-il pris en charge par l'assurance ou financé par les pouvoirs publics ?

☐ Suis-je éligible pour participer à des essais cliniques ?

☐ Y a-t-il un(e) assistant(e) social(e) spécialisé(e) en oncologie à qui s'adresser pour obtenir de l'aide et des informations financières ?

Si vous avez d'autres questions, veuillez à les noter avant le rendez-vous et à classer les plus importantes par ordre de priorité.

Veuillez à disposer d'un moyen de noter les réponses, par exemple un cahier, une tablette ou votre téléphone. Pensez à demander au professionnel de santé si vous pouvez enregistrer la conversation afin de pouvoir vous y référer ultérieurement.

Venez accompagné d'un membre de votre famille ou d'un ami afin qu'une autre personne soit présente lors de l'entretien. Ils peuvent aider à poser des questions, noter les réponses et apporter leur soutien pendant la discussion.

Sources d'information

Souhaitez-vous mieux comprendre votre maladie et les options thérapeutiques qui s'offrent à vous ? Vous pouvez toujours vous adresser à votre hématologue/oncologue ou à votre infirmière de soins cliniques, mais il existe également des associations de patients. Consultez certaines des ressources répertoriées dans le tableau ci-dessous pour vous tenir informé des dernières actualités concernant la LLC, vous renseigner sur les essais cliniques ou même entrer en contact avec d'autres patients atteints de LLC afin de bénéficier d'un soutien. Souhaitez-vous consulter la liste complète des organisations internationales ? Découvrez la Lymphoma Coalition.

Organisation	Pays	Langue
ASPA-LLC (Asociación de Pacientes con Leucemia Linfática Crónica)	Espagne	Espagnol
AIL (Association italienne contre les leucémies, les lymphomes et le myélome)	Italie	Italien
Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe eV	Allemagne	Allemand
ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)	France	Français
Blood Cancer United	États-Unis	Anglais et espagnol
Association de la LLC	États-Unis	Anglais, chinois, français, allemand, italien et espagnol
Fondation pour la recherche sur le lymphome	États-Unis	Anglais et espagnol

Références

1. Zanubrutinib [informations sur le produit]. Schiphol, Pays-Bas : BeOne Medicines I GmbH; 2025.
2. Acalabrutinib [informations sur le produit]. Södertälje, Suède : AstraZeneca AB; 2025.
3. Ibrutinib [informations sur le produit]. Latina, Italie : Janssen-Cilag SpA; 2026.
4. Pirtobrutinib [informations sur le produit]. Madrid, Espagne : Lilly S.A.; 2026.
5. Venetoclax [informations sur le produit]. Campoverde di Aprilia (Latina), Italie : AbbVie S.r.l.; 2025.
6. Idelalisib [informations sur le produit]. Comté de Cork, Irlande : Gilead Sciences Ireland UC ; 2024.
7. Duvelisib [informations sur le produit]. Stamullen, Irlande : Millmount Healthcare Limited ; 2025.
8. Obinutuzumab [informations sur le produit]. Grenzach-Wyhlen, Allemagne : Roche Pharma AG ; 2026.
9. Rituximab [informations sur le produit]. Grenzach-Wyhlen, Allemagne : Roche Pharma AG ; 2025.