

REUNION DU LTA (à Oxford 11-13 janvier 2008)

Nous rappelons que la LTA (LAM Treatment Alliance) est une organisation américaine dont le but exclusif est d'encourager et de financer la recherche contre la LAM (www.lamtreatmentalliance.org).

57 chercheurs, cliniciens, patientes et proches de patientes représentant 17 pays se sont réunis à Oxford récemment afin d'avancer concrètement dans la recherche d'un traitement. Le but de la réunion était d'établir comment les patientes pouvaient aider la recherche. Etaient présents à cette réunion le Pr. COTTIN et les Dr. LACRONIQUE ET LAZOR, ainsi que Michelle et Corine.

D'après la LTA, la recherche est limitée avant tout, non pas par le manque d'intérêt des chercheurs, ni par le manque d'argent mais par l'accès aux tissus (cellules) et aux données concernant les patientes. Les chercheurs sont en attente de tissus, y compris de fluides (chyle) provenant de patientes atteintes de LAM pour avancer dans leur travail. Les scientifiques sont souvent découragés par le faible nombre de patientes dans un pays donné, ce qui est un obstacle à leurs recherches. Ces deux problèmes majeurs ont été soulevés lors de la réunion à Oxford et les solutions suivantes ont été trouvées.

Réseau européen de tissus :

Le NDRI (National Disease Research Interchange) aux Etats-Unis coordonne l'obtention des cellules de LAM (fraîches et conservées) depuis mars 2007 avec succès. Le NDRI envisage d'étendre ce service à l'Europe afin de procurer, traiter et livrer les cellules aux chercheurs en temps réel.

Comment pourrez-vous aider la recherche ? Si vous souhaitez donner vos tissus et fluides aux chercheurs travaillant sur la LAM, la première chose à faire sera de donner vos coordonnées au NDRI et de remplir un formulaire de consentement. Ces formulaires sont actuellement en train d'être mis à jour et traduits dans d'autres langues que l'anglais. Nous vous tiendrons informées dès que ces documents seront disponibles.

Puis, si par la suite vous savez que vous allez avoir une biopsie, un drainage, une transplantation, une symphyse, un lavage alvéolaire, ou toute autre procédure invasive, vous pourrez envoyer un Email au NDRI expliquant que cette procédure va avoir lieu, où et quand (évidemment en cas de transplantation on ne peut pas prévoir quand, mais si tous les problèmes administratifs sont réglés cela gagnera du temps le jour de la greffe). Ainsi vos tissus pourront être transmis aux équipes de chercheurs travaillant sur la LAM dans le délai requis.

Base de données mondiale sur la LAM(LAMsight) :

Le MIT (Massachusetts Institute of Technology) Media Lab est en train de mettre sur pied une base de données qui permettra aux patientes atteintes de LAM dans le monde entier d'enregistrer leurs coordonnées. Ceci est important pour que les chercheurs connaissent le nombre de patientes dans chaque pays et aient quelques autres informations générales à leur sujet. Ceci sera utile également pour l'élaboration des protocoles d'essais cliniques et enfin cela permettra aux chercheurs et aux autres patientes (si vous autorisez cette option lors de votre enregistrement) de vous contacter au sujet des avancées dans les développements de la recherche et des essais cliniques.

Une version préliminaire de cette base de données est testée actuellement. Lorsque l'enregistrement sera possible pour toutes les patientes, l'information figurera sur la page d'accueil du site du LTA ainsi que sur les sites d'autres associations de patientes. L'enregistrement devrait pouvoir commencer dans 3 à 6 mois (en anglais).

Ces deux éléments sont porteurs d'avancées incontestables dans la connaissance de la maladie. Il reste évidemment des problèmes à résoudre qui sont liés principalement à la barrière de la langue d'une part (des traductions sont prévues) et aux dispositions réglementaires des différents pays concernés. Nous restons bien entendu en contact étroit avec le LTA afin que les décisions prises lors de cette réunion aboutissent.