

**DANS CE  
NUMERO**

L'Atelier de  
Stockholm-----p 1

Médecin  
de garde -----p 2

Le coin de la  
Présidente-----p 4

Une perspective  
Internationale-----p 5

A propos de  
Torch ----- p 7

Torch sous le  
Projecteur ----- p 8

L'équipe de  
Torch ----- p 9

Comment la *Torche*  
est allumée----- p 11

Le rapport du  
Trésorier----- p 11

Tour d'horizon  
des nouvelles  
Médicales ----- p 12

Echos de la  
Talk-List----- p 16

La liste de  
conversation  
francophone-----p 18

Questions  
administratives---- p 19

## L'Atelier de Stockholm révèle un puissant mouvement dans la recherche sur la MW

Par Guy Sherwood, M.D.



Dr. Guy Sherwood

J'ai assisté au 5ème Atelier International sur la Macroglobulinémie de Waldenström (IWWM5) à Stockholm à l'automne 2008. C'était le dernier d'une longue liste de conférences sur le cancer auxquelles j'ai assisté depuis mon diagnostic de MW en mars 2001. Ce qui m'a le plus particulièrement frappé dans cette conférence IWWM5, peut-être même stupéfié, ce fut la quantité d'informations nouvelles présentées, étant donné le faible intervalle : une année, depuis le précédent IWWM4 tenu en Grèce en 2007. Pour la première fois depuis que je participais à ces conférences j'ai senti qu'un effort concerté s'était enfin mis en place pour traiter exclusivement des particularités de cette mystérieuse maladie, plutôt que la

considérer comme un sujet ajouté dans une conférence consacrée au Myélome Multiple et au Lymphome non-Hodgkinien.

Dans le passé, la rareté de la MW avait abouti à une absence relative de recherches originales propres à la maladie en comparaison de celles concernant les troubles plasmocytaires comme le MM (myélome multiple) et la MGUS (gammopathie monoclonale de signification indéterminée) ou les affections des lymphocytes B plus courantes comme la LLC (leucémie lymphoïde chronique) Mais maintenant beaucoup de chercheurs et d'oncologues compétents concentrent leurs efforts sur la MW. Le Dr. Stephen Treon et son équipe du Bing Center au Dana Farber sont leaders dans cette voie et ils ont, sans hésiter, « mis le cap » sur la MW. J'estime qu'IWWM5 a été une réussite totale. Et il est encore plus enthousiasmant de réaliser que beaucoup d'autres « réussites totales » surpasseront IWWM5 dans l'avenir.

En tant que patient MW diagnostiqué en 2001 à l'âge de 40 ans, j'ai suivi les nouveaux développements scientifiques avec une forte attente et souvent avec une déception frustrante. Lorsque j'ai quitté l'IWWM5 qui s'est tenu en Suède l'année dernière, j'étais très encouragé et excité. Je me suis senti vraiment tranquille à la pensée que la MW deviendrait contrôlable dans les années à venir et qu'une guérison n'était plus aussi inaccessible que je l'avais cru. Nous sommes maintenant capables de déchiffrer beaucoup des mystères du code génétique. De nouvelles recherches, principalement basées sur des études de populations, ont confirmé que la MW suit certaines prédispositions génétiques dans des familles déterminées. Nous sommes de plus en plus conscients qu'il existe des gènes hérités, comme des mutations génétiques acquises, qui peuvent accroître fortement le risque de développer la MW. En y associant de nouvelles études épidémiologiques à grande échelle, il devient de plus en plus clair que la MW est un trouble des mutations génétiques et que des facteurs environnementaux peuvent vraiment déclencher son émergence chez les individus génétiquement prédisposés. Des études ultérieures nous permettront non seulement d'identifier les individus courant le risque d'avoir une MW, mais leur permettront aussi de minimiser leur exposition à certains déclencheurs environnementaux identifiables afin de prévenir ainsi le développement de la maladie.

L'explosion des connaissances en biologie fondamentale durant le dernier demi-siècle continue à une allure exponentielle. Nous sommes maintenant conscients du rôle crucial joué

par le microenvironnement – le « voisinage » de la moelle osseuse – dans la MW. Dans la moelle osseuse, beaucoup de cellules normales sont cooptées par les cellules MW pour aider à la survie des clones tumoraux. La survie de ces derniers peut impliquer la production de molécules messagères spécialisées, le développement de vaisseaux sanguins qui alimentent les cellules tumorales de la MW, ainsi que d'autres mécanismes. Cependant, dorénavant, les cellules normales peuvent être identifiées et ciblées par des médicaments sans danger pour faire cesser leur support inconscient, peut-être involontaire, des cellules tumorales MW.

La recherche fondamentale, qu'elle décrypte les mystères de la génétique ou comprenne le micro-environnement, permet de mettre au point des médicaments plus sûrs pour le traitement de la MW. La participation accrue des patients MW aux essais cliniques permet maintenant aux cliniciens de réunir des données, autrefois insaisissables, en quantité suffisante pour formuler avec précision des marqueurs prédictifs. Chercheurs et cliniciens peuvent maintenant partager leurs expériences de protocoles de traitements diversifiés de la maladie avec leurs collègues du monde entier, et comparer ces différents traitements sur des bases uniformes.

La recherche biologique fondamentale a répondu à de nombreuses questions mais elle a aussi conduit à de nouveaux challenges. Nous commençons maintenant à nous concentrer sur la collection hétérogène de cellules tumorales qui constituent une tumeur MW. Et les implications de ce mélange hétérogène de cellules deviennent maintenant plus claires. Dans une tumeur MW il y a des lymphocytes B anormaux, des plasmocytes, des « cellules intermédiaires », et peut-être les mystérieuses cellules souches MW. Certains des traitements actuels, Rituxan par exemple, ciblent-ils seulement les lymphocytes B anormaux MW en ignorant les autres cellules anormales ? Certains traitements, initialement liés aux protocoles de traitement du myélome multiple (Velcade par exemple), ciblent-ils seulement les plasmocytes MW anormaux en ignorant les autres types ? Ce n'est pas par hasard que les thérapies combinées, Rituxan avec Velcade par exemple, s'avèrent plus efficaces. Verrons-nous un traitement guérissant la MW sans envisager l'existence possible d'une cellule souche MW progénitrice et sans développer des traitements spécifiquement ciblés ?

Il subsiste encore beaucoup de mystères et de questions sans réponse. Néanmoins, d'énormes progrès ont été faits et on annonce continuellement de nouvelles découvertes. Tout simplement, la communauté de recherche MW paraît au début d'un processus, et c'est seulement avec un soutien continu de ses remarquables chercheurs, par des moyens financiers ou par un engagement dans la participation à des essais cliniques chaque fois que possible que nous pourrions atteindre le but ultime de la guérison de la MW.

Donnez et participez.

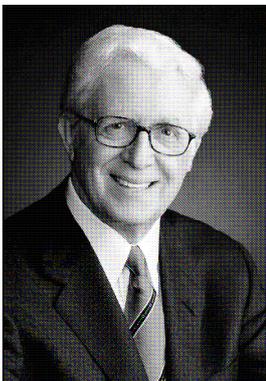
Dr. Guy Sherwood.

*Le résumé par le Dr. Sherwood (en termes accessibles aux non initiés) des exposés présentés lors de l'IWWM5 de Stockholm est disponible (en anglais) sur le site de l'IWMF [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com) sous le titre Publications : « Therapeutic Options – Update From the International Workshop on Waldenström Macroglobulinemia ».*

---

## Médecin de garde : Marvin J. Stone, MD

### La plasmaphérèse dans la Macroglobulinémie de Waldenström



Le plasma est la partie liquide du sang. La plasmaphérèse ou échange de plasma est une procédure conduisant à soustraire le plasma de la circulation sanguine afin d'en extraire un composant malade. Les globules rouges, globules blancs et plaquettes sont ensuite réinjectés chez le patient avec un fluide de remplacement. L'échange plasmatique est exécuté à l'aide d'un équipement qui utilise la centrifugation pour séparer le plasma des composants cellulaires du sang. Le sang est prélevé dans une veine d'un bras du patient et un anticoagulant est ajouté pour empêcher la formation de caillot. Le sang est introduit dans le séparateur de cellules sanguines où le plasma est extrait et pompé dans un sac de recueil. Les cellules et le fluide de remplacement prescrit par le médecin sont réintroduits chez le patient par une aiguille dans l'autre bras. La procédure de plasmaphérèse est habituellement réalisée en deux heures environ. Les aiguilles et conduits stériles ne sont utilisés qu'une seule fois. Un cathéter est parfois introduit pour améliorer l'accès veineux. Les effets secondaires sont peu nombreux, mais quelques fois les patients se

sentent la tête vide ou ressentent des engourdissements, des picotements. Ces symptômes peuvent être contrôlés en augmentant le débit de fluide réintroduit et en donnant du calcium. Environ 300.000 échanges plasmatiques sont exécutés annuellement dans le monde.

La plasmaphérèse est effectuée pour traiter le syndrome d'hyperviscosité (HVS, hyperviscosity syndrom), une manifestation courante de la macroglobulinémie de Waldenström (MW). Les patients HVS ont des saignements de la peau et des muqueuses, des rétinopathies avec troubles visuels, et des désordres nerveux variés. L'hyperviscosité peut être diagnostiquée par un examen corporel en identifiant l'engorgement veineux caractéristique de la rétine (en forme de « saucisses ») lors d'un examen du fond d'œil. Elle peut être mesurée avec précision avec un tube d'Ostwald et généralement corrigée par plasmaphérèse.

Elle fut décrite par Jan Waldenström dans son premier rapport sur deux patients MW. La viscosité fait référence à la résistance à l'écoulement ou consistance. L'IgM est un pentamère (*assemblage de cinq cellules monomères, chacune étant un simple assemblage de quelques dizaines de molécules au plus.* ndt) avec une masse moléculaire de 925 kilodaltons (alors que l'IgG pèse 150kd et l'albumine 65kd). (*Le dalton est la masse d'un atome d'hydrogène, et le kilodalton représente une masse de  $0,167 \times 10^{-20}$  g, soit un cent milliardième de milliardième de gramme.* ndt). Il n'est donc pas surprenant que cette molécule géante puisse exercer des effets importants sur les cellules et la circulation sanguine, particulièrement lorsqu'elle est présente en grandes quantités comme c'est parfois le cas chez des patients MW. En plus des saignements, des troubles visuels et des désordres nerveux divers sont fréquents dans l'hyperviscosité sanguine. Les crises cardiaques et autres phénomènes cardiovasculaires sont moins courants. Environ 80% des patients HVS ont une MW. La viscosité normale mesurée avec un tube d'Ostwald est de 1,4 à 1,8 fois celle de l'eau. L'hyperviscosité sanguine est sensible au dessus de 4. Lorsque le niveau d'IgM dépasse 30 g par litre, le risque d'HVS s'accroît. Les niveaux de viscosité d'une HVS varient significativement entre patients, mais sont en corrélation étroite avec les signes et symptômes chez un même patient. (« seuil symptomatique »). Un diagnostic rapide d'HVS par examen ophtalmique permet d'entreprendre une thérapie appropriée, c'est-à-dire une plasmaphérèse. En plus d'affecter la viscosité plasmatique, les macroglobulines recouvrent les globules rouges et conduisent à l'aspect d'empilement caractéristique (en rouleaux) observé dans les prélèvements sanguins des patients MW. Le recouvrement protéinique provoque également un dysfonctionnement des plaquettes qui contribue à la tendance au saignement des patients. La présence de cryoglobulinémie, simple ou à multi composants, élève très fortement la viscosité sérique des patients MW.

L'accroissement de viscosité en fonction de la concentration sérique en IgM est approximativement linéaire. Cependant, à partir d'une concentration de 30g par litre, la viscosité relative à l'IgM croît fortement. Le tube d'Ostwald utilisé par Waldenström dans sa première étude reste un moyen simple et sûr de mesurer la viscosité sérique des patients. A Baylor-Dallas, au cours des cinq dernières années, 499 mesures de viscosité ont été prescrites, dont 297 (59,5%) se sont avérées élevées. La majorité (60,5%) de ces patients avait une IgM monoclonale. Les résultats de mesure sont en général disponibles dans l'heure qui suit la réception de l'échantillon sanguin par le laboratoire.

La plasmaphérèse, utilisée pour la macroglobulinémie depuis la fin des années cinquante, a montré sa capacité à réduire la rétinopathie et d'autres manifestations cliniques chez la plupart des patients. Ce procédé reste un traitement à court terme de l'HVS parce qu'il existe une relation prouvée entre viscosité sérique et niveau d'IgM, également parce que 80% de l'IgM est dans la circulation sanguine. La chimiothérapie est souvent entreprise en parallèle avec l'échange plasmatique. Certains patients peuvent être traités essentiellement par plasmaphérèses.

Il n'est généralement pas nécessaire de ramener la viscosité par plasmaphérèse d'un patient à un niveau normal pour supprimer ses symptômes. Une exception possible est illustrée par une patiente suivie pour MW depuis 37 ans qui avait développé une neuropathie périphérique associée à un anticorps anti-MAG (MAG : *myelin associated glycoprotein*, glycoprotéine associée à la myéline ; l'IgM qui provoque la neuropathie périphérique est cataloguée comme antigène anti-MAG). Parce que ses symptômes neurologiques se produisaient de façon récurrente au-delà d'une viscosité sérique de 2,5-3, nous avons cherché à maintenir sa viscosité près de la normale avec de fréquentes plasmaphérèses. Sur une période de 23 ans cette patiente subit approximativement 400 plasmaphérèses avec peu de chimiothérapie autre que des corticostéroïdes. Elle décéda subitement en 2003, six semaines après une opération chirurgicale du genou. Son long parcours fait apparaître la possibilité que des patients ayant des macroglobulines monoclonales anticorps provoquant des neuropathies ou d'autres dysfonctionnements organiques, puissent bénéficier d'un effort plus marqué pour maintenir leur viscosité sérique proche de la normale. Des essais cliniques prospectifs seront nécessaires pour confirmer cette possibilité. Des accroissements transitoires de niveaux d'IgM (« flares ») surviennent après une thérapie rituximab chez 30-60% des patients, et ont été bien décrits. Il a été recommandé de faire précéder une thérapie rituximab par une plasmaphérèse si la viscosité sérique est supérieure à 3,5 ou le niveau d'IgM supérieur à 50g/l. Etant donné la relation existante entre viscosité sérique et concentration en IgM, il peut être sage d'envisager une plasmaphérèse préalable si la viscosité est supérieure à 3 et le niveau d'IgM supérieur à 30g/l. Le mécanisme des « flares » n'est pas clair. L'élévation des niveaux d'IgM peut intervenir de façon non proportionnelle à l'accroissement de viscosité sérique. Le phénomène du « flare » a perdu en importance avec l'emploi de traitements combinés utilisant une chimiothérapie avant prise de rituxan.

La plasmaphérèse reste un adjuvant valable au traitement de certains patients MW.

Baylor Sammons Cancer Center, Dallas, Texas.

Marvin J. Stone, M.D

## Références

1. Fahey JL, Barth WF, Solomon A: Serum hyperviscosity syndrome. JAMA 1965;192: 464-7.
2. Menke MN, Feke GT, McMeel JW, Treon SP: Effect of plasmapheresis on hyperviscosity-related retinopathy and retinal hemodynamics in patients with Waldenström's macroglobulinemia. Investigative Ophthalmology & Visual Science 2008;49: 1157-60.
3. Stone MJ: Waldenström's macroglobulinemia: Hyperviscosity syndrome and cryoglobulinemia. Clinical Lymphoma & Myeloma in press 2009.

*Marvin J. Stone, né à Columbus, Ohio, a effectué ses études à l'Université de l'Etat de l'Ohio. Il a reçu son diplôme de médecin avec mention de l'Université de Chicago. Il a effectué son internat de médecine au Barnes Hospital de St Louis et au Parkland Memorial Hospital de Dallas. Il a ensuite été clinicien associé au National Institutes of Health in Bethesda. En 1976 le Dr Stone exerça comme oncologue en chef au Baylor University Medical Center à Dallas et Directeur du Baylor Charles A. Sammons Cancer Center. Quittant ces postes en 2008, il dirige maintenant l'Internal Medicine Clerkship pour les étudiants de troisième année et le Medical Oncology Fellowship Program. Le Dr Stone est également professeur de clinique interne de l'University of Texas Southwestern Medical School. En 1980 il débuta le premier cours de bioéthique pour étudiants en médecine de la Southwestern.*

*Le Dr. Stone a reçu l' Outstanding Teacher Awards de l'équipe dirigeante de Baylor et des étudiants en médecine de l'UT Southwestern. Auteur de plus de 200 articles et chapitres d'ouvrages sur des aspects variés de l'hématologie, de l'oncologie et de l'immunologie, le Dr Stone fut honoré en 1999 lorsque le Baylor University Medical Center créa la Marvin J. Stone Library au Baylor Institute for Immunology Research. Le Dr. Stone est Master of the American College of Physicians et a reçu la Distinguished Service Award de l'University of Chicago en 2002. Il a été Président de l'American Osler Society et fut le premier président de l'American Society of Clinical Oncology's Career Development Committee. En 2004 le Dr Stone reçut la Lifetime Achievement Award in Waldenström's Macroglobulinemia de l'International Society for the Study of Waldenström's Macroglobulinemia. Il a contribué par un essai sur les anticorps monoclonaux à l'édition spéciale de « The Lancet » sur Médecine et Créativité en 2006.*

---

## Le coin de la Présidente : Bula, Bula des lointaines Fidji.

*Par Judith May*

Les Fidjiens sont peut-être les gens les plus amicaux de la planète. Leurs sourires, leurs vêtements de couleurs et leur générosité sont légendaires. Un Fidjien ne vous regarde jamais sans vous sourire. Bula est un mot à multiples sens, signifiant « Hello, Bienvenue, Heureux de vous voir, Compliments » et je l'entends partout et tout le temps. Il est toujours accompagné d'un grand sourire.

En vous écrivant depuis le pont d'un bateau de plongée dans les Fidji, cela me rappelle la merveilleuse sensation de soulagement et de détente que procure un dépaysement et l'importance de vacances dans la gestion du stress d'une vie avec le cancer. Plongeurs passionnés, mon époux et moi sommes en voyage avec notre club international de plongée - une réunion annuelle de personnes de même sensibilité aimant la mer. Trois d'entre nous sur ce bateau ont la MW, mais les autres l'ignorent, la conversation est centrée sur la plongée et les retrouvailles avec des amis de longue date. Cela repousse la MW à l'arrière plan, et nous avons tous besoin d'une pause comme celle-ci de temps à autre.

Il n'est cependant pas nécessaire d'aller loin pour se détendre. N'importe quelle opportunité de partir et changer de cadre, qu'il s'agisse de visiter des amis et de la famille dans une autre région, ou d'un long week-end dans une autre ville, le changement par rapport à la routine journalière est magique.

### **Un changement dans le Bureau des Administrateurs**

Un nouvel administrateur a rejoint le Bureau. Nous sommes heureux d'accueillir Marty Glassman, co-Président du Groupe de Soutien du Comté d'Orange, Californie. Marty a rejoint, dans un premier temps, le Comité du site Web. Ceux qui viendront à l'Ed Forum le mois prochain l'y rencontreront.

### **L'Atelier téléphonique**

CancerCare a annoncé le Septième Episode Annuel des Survivants : « Vivre avec, pendant et au-delà du cancer ». Cet atelier éducatif libre et gratuit d'une heure sera tenu aux trois dates : 14 avril, 19 mai et 23 juin de 1h30 à 2h30 (Eastern Time) Pour s'enregistrer, appeler le 1-800-813-4673, ou en ligne sur [www.cancer.org/tew](http://www.cancer.org/tew).

### **Nouvelle information du *National Cancer Institute* :**

« Les chercheurs ont identifié un nouveau circuit de régulation contrôlant la production des cellules immunitaires chez la souris » (11 janvier 2009). En travaillant sur la souris, les chercheurs ont montré que des niveaux élevés d'une petite protéine appelée Interleukine 7 (IL-7) jouent un rôle central pour réguler la production d'un type de globule blanc qui est connu pour l'efficacité de ses réponses immunitaires. Cette découverte aide à expliquer les retards et le caractère partiel du rétablissement des fonctions immunitaire après des traitements dans lesquels les cellules immunitaires sont détruites, comme la chimiothérapie et la greffe de moelle, et fournit un aperçu du mécanisme par lequel certains types de cellules immunitaires sont diminués durant une infection HIV.

C'est une nouvelle importante pour nous, et nous continuerons à suivre cette recherche. Ceux qui possèdent un ordinateur peuvent faire une requête sur le sujet pour plus d'informations.



*La Présidente IWMF Judith May reçoit la distinction des mains du Dr. Robert Kyle*

### **L'IWMF récompensée par la Mayo Clinic**

Je suis heureuse d'annoncer que l'IWMF a reçu une distinction de la Mayo Clinic. Nous l'avons reçue avec plaisir et avons simultanément manifesté notre gratitude pour les nombreuses façons dont l'IWMF et ses membres ont bénéficié de la Mayo Clinic, qu'il s'agisse de la recherche, des réponses aux questions ou de l'aide pour nos brochures IWMF.

Le texte de la plaque dit : « La Mayo Clinic vous reconnaît avec gratitude comme un groupe unique d'amis Bienfaiteurs Exceptionnels qui construisent un partenariat dynamique avec les médecins, les enseignants et les chercheurs de la Mayo Clinic pour le progrès de la science et de la pratique médicale. Votre philanthropie est un exemple pour les autres et une inspiration pour tous ceux qui s'impliquent afin d'obtenir l'excellence à Mayo, maintenant et dans l'avenir ».

### **Le Forum Educatif des Patients**

J'espère vous voir tous au Forum Educatif des Patients de l'IWMF à Memphis, du 24 au 26 avril. Comme toujours nous aurons d'excellents conférenciers pour présenter l'information nouvelle sur la MW, une sélection de sessions « évason », dont une dirigée par un expert de Medicare (également patient MW) qui traitera vos questions sur Medicare. Et vous serez en compagnie agréable avec de nombreux autres patients MW.

Portez-vous bien,

Judith.

---

## **Une perspective internationale : « Mon parcours MW jusqu'à maintenant »**

*Par Sanjeev Kharwadkar*

*Après un diplôme de la National Defence Academy of India, Sandjeev Kharwadkar rejoignit l'Indian Air Force en tant qu'officier de carrière et passa dix huit ans dans le cockpit d'un avion de chasse. Lors de sa retraite, alors lieutenant colonel, Kharwadkar débuta une seconde carrière, celle de pilote commercial, volant sur des lignes privées indiennes partant de Bombay. Avec ses propres mots, Sanjeev nous raconte comment le diagnostic d'une maladie insoupçonnée interrompit sa vie à l'âge de 44 ans et comment il a été capable de surmonter les obstacles de la MW et du traitement pour voler de nouveau avec une aptitude professionnelle.*



Cela fait juste trois ans que j'ai entendu pour la première fois les lettres MW disposées ensemble pour dire quelque chose qui change tellement la vie. Etant donné que je parcours IWMF-Talk et lis régulièrement la *Torche*, je trouve que nos mots sont très différents, très éloignés, et cependant tellement semblables. Reliés comme nos mondes le sont par cette lignée particulière, voici comment s'est déroulé mon parcours MW jusqu'à maintenant.

Depuis la fin septembre 2005 j'avais des saignements de gencives et j'étais fatigué. Je pensais que c'était dû à un manque d'exercice et au style de vie que je menais. Etre un pilote commercial signifie beaucoup de séjours à l'hôtel, des repas irréguliers, un sommeil irrégulier et, naturellement un régime malsain (voyez les menus des lignes aériennes). Les

tests sanguins révélèrent une hémoglobine basse et un ami me suggéra de voir un hématologue. Franchement, je dus consulter le dictionnaire pour le mot « hématologue » puis bientôt pour « oncologue ». A 44 ans, et avec un contrôle médical tous les six mois, je pensais qu'il ne pouvait pas m'arriver quelque chose de vraiment mauvais. Fin janvier 2006 je vis finalement un hématologue, et après une heure d'entretien je subissais une biopsie médullaire. L'hémoglobine était à 8,5, l'IgM à 49g/l et le taux d'infiltration de la moelle de 10%. Lorsque arriva le résultat de la biopsie médullaire et que le docteur mentionna MW, je commençai à chercher sur internet. Le fait que la MW pouvait être traitée mais non guérie était extrêmement déprimant.

Je me sens rétrospectivement très heureux d'avoir été dans les mains du Dr. Sunil Parekh, un hématologue renommé de Bombay. Le Dr Parekh, qui appartient à une seconde génération d'hématologistes a travaillé aussi aux EU et il est maintenant membre du comité de l'ASH (*American Society of Hematology*). Il a non seulement entendu parler de la maladie mais il a une expérience de son traitement. Le Dr Parekh établit un plan d'action et de prévision des dépenses que cela impliquait. En Inde l'assurance médicale fonctionne différemment, et je n'étais pas couvert pour des coûts aussi énormes. De plus, j'allais sûrement perdre mon emploi, car il y a une obligation de satisfaire certains critères médicaux.

Le plan tel qu'établi par le Dr. Parekh était de prendre un traitement initial de Rituxan, de collecter les cellules souches, puis 6 cycles de FCR (fludarabine, cyclophosphamide, et rituximab) puis d'effectuer une greffe de moelle. Je l'entrepris comme une procédure que j'allais devoir supporter, espérant sacrément qu'ensuite je serais capable de retrouver mon mode de vie antérieur. Le premier trou d'air que je rencontrai fut un « flare » d'IgM qui se produisit après les deux premières doses de rituxan et qui me fit presque perdre la vue de l'œil droit. Le dommage de la rétine dû à l'occlusion de la veine rétinienne centrale fut certainement la préoccupation la plus importante concernant la reprise de mon métier. Alors que les ophtalmologistes n'étaient pas très optimistes, un spécialiste me recommanda de m'occuper de la MW en premier et de me soucier de l'œil plus tard. Cela signifiait d'avoir à débiter immédiatement les plasmaphèreses pour faire baisser les IgM avant de pouvoir reprendre le traitement. Ensuite mon traitement suivit assez bien ce que le docteur avait prévu. Le traitement FCR commença mi-juin 2006, mais même après trois cycles jusqu'à fin août, il y eut peu de progrès. Je commençai à éplucher le Net plus souvent pour un possible traitement de seconde ligne et mon médecin mentionna l'IWMF. En fait il me donna une copie de la *Torche* et suggéra que je devienne membre. Durant tout ce temps je n'avais pas rencontré un seul patient MW et, bien que mon docteur ait mentionné que quelques uns de ses patients étaient en observation sans traitement, je n'avais jamais dialogué avec eux. En parcourant le site IWMF, je réalisais que je n'étais pas si seul après tout, qu'il y avait un certain nombre de gens atteints comme moi, et qu'il existait une certaine forme d'aide ou de conseil pour attaquer le problème au niveau individuel (bien que je sois installé aux antipodes). Mon docteur prit l'habitude de me donner un tas d'imprimés à lire sur la MW, et je trouvais un nom identique dans la plupart d'entre eux, Dr Stephen Treon. Après avoir consulté le Dr Parekh, je pris le risque d'envoyer un e-mail au Dr Treon, demandant si il existait aux Etats-Unis des pilotes ayant la MW mais capables de recommencer à voler. Sa réponse positive rapide changea de façon significative la vision que j'avais de ma vie future. J'étais convaincu qu'il me fallait retrouver des chiffres corrects pour que la vie retrouve son chemin comme avant. Par une étrange coïncidence, les chiffres commencèrent à s'améliorer. Fin septembre 2006, après 5 cycles FCR, mes IgM étaient descendus au dessous de 10g/l. Ce fut alors que, sur l'avis du Dr Parekh, je décidais d'aller aux USA rencontrer le Dr. Treon, après l'achèvement du 6eme cycle FCR. Le caillot de mon œil droit avait significativement diminué et la vision de cet œil était presque aussi bonne qu'avant mon traitement.

Lorsque j'ai rencontré le Dr Treon au Dana-Farber Cancer Institute (DFCI) à la fin du mois d'octobre 2006, ma santé s'était considérablement améliorée : Hémoglobine 12, IgM 5g/l et vision presque normale sauf un point sur la rétine. En fait, le Dr Treon fut d'avis que j'allais bien, que le traitement était terminé, et que je devais reprendre mon activité. Il suggéra une thérapie de maintenance de 8 infusions de Rituxan sur deux ans. Sur le plan mental, la visite au DFCI et la consultation du Dr Treon furent extrêmement importants. Ils changèrent ma façon de penser, de « J'ai une sérieuse maladie et je vais rester assis à la maison pour toujours » en « **J'ai eu** une sérieuse maladie qui peut maintenant être contrôlée et je dois me remettre au travail ».

Cependant, de retour en Inde, je découvris qu'il n'allait pas être aussi simple de recommencer à travailler. Je devais y convaincre les médecins que j'étais « ok » pour voler professionnellement à nouveau. Aucun ne fut convaincu. Pendant que je continuais mon traitement, je m'occupais en donnant des cours à de jeunes candidats pilotes aviateurs, mais je ne pouvais envisager de faire cela indéfiniment. En décembre 2006 le Dr Parekh m'emmena écouter un exposé du Pr. H. Miles de Melbourne sur la thérapie de maintenance. La conférence était organisée par Roche. Lors de ma conversation avec lui, le Dr Miles fut aussi d'avis que je pouvais de nouveau retourner dans un cockpit. Ceci me conduisit à aller en Australie durant le mois de février 2007 et à consulter le Pr. Miles au Peter MacCallum Cancer Institute.

Sans espoir de voler en Inde, j'approchais la FAA (*Federal Aviation Agency*, ndt) et Transport Canada pour une dispense médicale et ces deux agences approuvèrent ma capacité à piloter des avions de transport, sous réserve d'examen plus approfondis. Dans l'intervalle, j'assistais également à l'Educational Forum d'Atlanta. Ce fut formidable de rencontrer autant de patients MW, de voir leur approche de la MW et de la vie, et aussi la volonté commune de parvenir à des solutions tangibles. Cela permettait de donner un visage à des noms que j'avais lus ou à qui j'avais adressé des e-mails,

faisant beaucoup de nouveaux amis que je pouvais aborder à toute heure de la journée au sujet de questions ou d'expériences que peu de gens connaissent.

Rencontrer les animateurs de groupes supports à Atlanta et les écouter me donna l'idée de tenter quelque chose de similaire, au moins à Bombay. Je contactais plusieurs médecins mais, malheureusement, réunir les quelques patients peu nombreux s'avéra difficile. Cependant, quelques médecins parlèrent de moi à leurs patients, et quelques uns d'entre eux ou de leurs proches me contactèrent. Le concept de support des patients repose entièrement sur une base personnelle et je fais de mon mieux pour leur rendre visite ou conserver le contact. J'espère un jour développer un groupe support comme aux USA, et pour cela je pense qu'il est nécessaire d'impliquer plus de médecins pour diffuser l'information.

Pour en revenir à ma propre histoire : finalement je n'ai pas pu obtenir une autorisation pour voler en Inde, aussi j'ai choisi d'avancer et de chercher des opportunités à l'étranger. En janvier 2008 j'ai trouvé un emploi dans une compagnie aérienne Japonaise et me suis installé à Tokyo pour travailler. Mon travail me permet d'y travailler 21 jours et d'aller à Bombay 9 jours. Je dois voir un onco hématologue tous les trois mois à Tokyo. En interrogeant mon médecin japonais sur la MW au Japon, il m'a dit n'avoir vu que 3 ou 4 cas d'IgM élevés durant les quarante dernières années.

Mon parcours MW a été étonnant jusqu'à présent. Ce qui paraissait au départ insurmontable a été combattu, pratiquement comme mon docteur l'avait prévu. Mon équipe de soutien qui, à part le Dr Sunil Parekh, est composée de mon épouse, ma famille et mes amis proches, a été incroyable. J'ai aussi reçu des soutiens financiers de collègues, de certaines associations et même celui de Roche India. Grâce à la MW j'ai eu l'opportunité de voyager dans des pays lointains, de rencontrer d'autres gens, et de faire de nouveaux amis. La MW m'a obligé à chercher de nouveaux horizons pour mon emploi et m'a permis de voler vers des contrées dont je n'aurais littéralement jamais rêvé.

Bien que vivant dans un pays d'un milliard d'habitants, je réalise que j'appartiens à une très petite communauté d'individus disséminés autour du globe, dont les futurs sont inexplicablement liés les uns aux autres. Chacun regarde l'autre pour savoir s'il éprouve la même chose et tous regardent dans des directions différentes pour trouver une solution commune. Et jusqu'à maintenant nous attendons et nous surveillons.

*Sur un plan personnel, Sanjeev manifeste sa gratitude pour l'extraordinaire soutien de son épouse Sucheta, professeure de physique « qui est la positivité incarnée, et, que je crédite totalement de mon rétablissement ». Et il ajoute que leur fils, Sujeev, est également pilote et vole actuellement comme commandant de bord de 737 (Boeing 737, avion biracteur court et moyen courrier, ndt) sur les lignes intérieures indiennes.*

---

## A propos de *Torch*

*Par Alice Riginos, Rédactrice de Torch*

Avec le numéro anniversaire de *Torch* (à l'automne 2008) plusieurs modifications ont été apportées sur l'apparence de la revue. La nouvelle présentation arbore un en-tête réalisé par le graphiste Edmonson et l'impression du texte est à l'encre noire sur papier blanc brillant.

En réponse à de récents commentaires concernant le changement d'apparence, nous aimerions fournir les informations suivantes :

- le passage au papier brillant, comme au procédé noir et blanc, a été effectué pour améliorer le contraste des textes comme des photographies.

- aux presses de Sir Speedy à Sarasota, où la plupart des productions d'IWMF sont imprimés, le coût d'une série de 5000 copies de *Torch* est exactement le même, imprimée sur papier brillant ou mat.

- *Torch* est expédiée au tarif des envois en nombre non lucratifs, basé sur le poids. Le papier glacé pèse moins lourd que le mat et coûte moins cher à expédier.

- le papier glacé est recyclable. La plupart des grands magazines imprimés sur ce type de papier peut être recyclée. Voir [www.Earth911.com](http://www.Earth911.com) pour information.

- une option "verte" Internet est disponible pour tous ceux qui reçoivent *Torch*. La version informatique est placée sur le site IWMF, et elle est disponible plus tôt que les exemplaires adressés par courrier. Voyez s'il vous plaît page 19 pour résilier votre abonnement postal.

- il existe une solution pour ceux qui trouvent le papier brillant plus difficile à lire. *Torch* tel que placé sur le Web peut être imprimé sur le papier de votre choix. Si besoin est, vous pouvez aussi ajuster la taille du texte.

# La Torche sous le projecteur

Par Alice Riginos, Rédactrice de Torch

Avec ce numéro d'Avril 2009, votre rédactrice complète un jeu annuel de quatre numéros publiés depuis mai 2008, lorsqu'elle fut nommée rédactrice de la Torche. Dans cet article, Alice « éclaire la Torche » du point de vue de la rédactrice et présente l'équipe éditoriale dont le talent et le dévouement tout au long de l'année ont rendu la Torche si précieuse pour tous les membres de l'IWMF.

Cinq mille exemplaires de chaque numéro sortent de l'imprimerie à Sarasota, Floride, quatre fois par an. Ces vingt mille copies sont distribuées de différentes façons.

- les membres de l'IWMF, à l'exception de ceux qui optent pour la livraison électronique, reçoivent leur *Torch* directement par la Poste.

- le numéro le plus récent de *Torch* est un élément important du nouveau dossier d'information adressé aux nouveaux membres et à quiconque le demande, patient ou non.

- lorsque l'IWMF est représentée par un stand que tiennent des bénévoles lors de conférences sur l'hématologie, y compris celles patronnées par la *Lymphoma Research Foundation* (LRF), l'*American Society of Hematology* (ASH) et le récent 5<sup>ème</sup> Atelier International sur la Macroglobulinémie de Waldenström, *La Torche* est présentée (et peut être emportée) par les membres de la communauté hématologique. Les cliniciens, chercheurs, représentants des groupes pharmaceutiques, représentants d'autres organisations de patients – et patients également - peuvent aussi bénéficier d'un exemplaire complémentaire.

Une revue bien écrite, qui attire le regard et qui informe, est extrêmement importante dans la promotion effective des activités, buts et succès de toute la Fondation.

Examinons les nombreux types d'information médicale fournis dans le présent numéro de *Torch* :

- l'information médicale sur la MW, inestimable pour les patients comme pour les proches qui les soutiennent, se trouve dans la chronique récemment créée « Médecin de garde », où une autorité dans la MW rédige un article spécialement destiné à *Torch*, qui traite d'un aspect spécifique de la maladie.

- dans « Tour d'horizon des nouvelles médicales », les plus récentes recherches conduites dans le monde entier ayant un impact potentiel sur le traitement et la guérison de notre maladie sont présentées dans un résumé clair et concis.

- un rapport spécial sur le récent Atelier de Stockholm rédigé pour les membres de l'IWMF par notre propre reporter, un médecin avec le point de vue vraiment unique de celui qui, lui aussi, a été diagnostiqué et traité pour la MW et qui esquisse pour nous la progression constante de la compréhension de ce cancer encore incurable.

- dans « Le point sur les recherches des boursiers IWMF », *Torch* fait régulièrement le point sur l'état d'avancement d'une recherche importante soutenue par le Fonds Recherche de l'IWMF sous la supervision du Vice Président pour la Recherche.

- enfin, la rédactrice des Nouvelles Médicales contribue par un article précisant en détail un aspect spécifique du traitement ou des examens de laboratoire concernant la MW.

Les chroniques ci-dessus font de *Torch* une référence qui mérite d'être conservée et archivée, sous sa forme imprimée ou en fichier informatique. De plus, chaque édition publie des informations importantes concernant l'IWMF et ses nombreuses activités. Le Rapport du Trésorier présente une évaluation de la santé financière de la Fondation, le Vice Président chargé de la collecte de fonds présente des suggestions pour atteindre les objectifs et fait appel aux bénévoles. Le but du Comité International (insister sur le côté « I » de IWMF) est reflété par un rapport sur l'Asie australe, le récit édifiant du parcours d'un patient MW de Bombay à Tokyo en passant par Boston, une information concernant les listes de discussion en Français et en Espagnol (une nouveauté !). Et, depuis son Coin, notre Présidente nous tient informée des nouvelles de la Fondation et des liens entre l'IWMF et la communauté plus élargie du Cancer.

Et puis il y a les autres chroniques régulières qui créent un sentiment de communauté entre patients IWMF de tous continents. Notre rubrique « La Talk-List en différé » résume les informations des derniers mois de la Talk-List et apporte à notre lectorat une sélection de préoccupations, de conseils utiles, d'histoires personnelles intéressantes. Les membres qui n'adhèrent pas à IWMF-Talk (et leurs motifs pour cela sont divers) trouvent dans cette rubrique un service précieux. Dans chaque numéro, les nouvelles des Groupes de Support révèlent une organisation dynamique au niveau local lorsque

L'on prend connaissance de ces nombreuses activités soutenues par les groupes de support, incluant des réunions, de bons moments et une bonne alimentation.

Une bonne alimentation ! Combien de fois évoquons nous l'importance de la « qualité de vie » ? Nous pouvons tous avoir une liste personnelle des facteurs et priorités constituant notre propre qualité de vie. Mais nous ne pouvons nier l'importance du régime et la majorité d'entre nous voudrait combiner nourriture saine et plaisirs de la table. Les recettes qui peuvent être trouvées dans « Le bonheur de cuisiner » ont vraiment cet objectif. Rédigées spécialement pour *Torch*, ces recettes reflètent les heures joyeuses passées dans la cuisine de la rédactrice en créant des plats frais, nutritifs, délicieux et en même temps faciles à préparer, des aliments qui entretiennent un sentiment de bien être. Qualité de vie ? Et comment !

Finalement, il y a cette section de *Torch* qui renferme les listings de la Lifeline, l'information de contact de tous les groupes supports, les instructions pour souscrire aux Talk-Lists en différentes langues, les témoignages de reconnaissances des dons. Toutes ces informations sont mises à jour à chaque parution par les membres d'un bureau dynamique, sous la direction d'une Directrice de Bureau qui se dévoue pour l'IWMF depuis onze ans.

Ceux d'entre nous qui travaillent pour *Torch* espèrent que l'information que nous fournissons tous les trois mois sera utile aux patients et à ceux qui les aident, apportant espoir et peut-être inspiration pour vivre vos vies aussi pleines et riches que possible, pendant que nous attendons tous un remède pour guérir de la MW.

---

## Coup de projecteur sur l'équipe de *Torch*

Les bénévoles responsables de *Torch* forment une équipe de grand talent, chacun dans le domaine qui lui est propre. Les membres de l'équipe ont pour la plupart été recrutés par Don Lindemann, maintenant Rédacteur Emérite. Tous ont mené à bien la réalisation de *Torch* au long de l'année, ils continuent d'avancer et ils se présentent maintenant, avec leurs propres mots.



*Alice Riginos et Sara McKinnie*

**Alice Swift Riginos, Rédactrice en chef de *Torch***, a grandi dans le sud de Chicago mais a longtemps vécu à Washington, DC, où elle a enseigné dans le Département de lettres Classiques de l'Université Howard durant 26 années avant de prendre sa retraite en 2002. Alice possède une maîtrise en archéologie classique de l'Université de Chicago et un doctorat en grec et latin de l'Université de Columbia. En tant qu'étudiante diplômée elle a travaillé dans des fouilles, terrestres et sous-marines, en Turquie et en Grèce. C'est durant ces activités qu'elle a rencontré son époux depuis 41 ans, Vasilis Riginos, un spécialiste des satellites de communication, maintenant également en retraite. Diagnostiquée MW en 2003, Alice a été traitée trois fois, la dernière durant l'été 2008. Alice et Vasilis sont souvent en transit - un parcours qui inclut la famille en Grèce et leurs deux filles mariées (plus un petit fils) vivant maintenant à Brisbane, Australie et à Laikipia, Kenya. Bien qu'entraînée à la lecture

de textes préservés sur des pierres et des papyrus, votre rédactrice itinérante réalisera votre *Torch* à l'ordinateur – sur l'un des quatre continents.



*Sue Herms*

**Suzanne (Sue) Herms, Rédactrice des Nouvelles Médicales**, est diplômée en zoologie et en technologie médicale, respectivement de l'Université de l'Ohio et de l'Université Médicale de Caroline du Sud. Sue vit maintenant dans le Sud ensoleillé près de Charleston, Caroline du Sud, avec son époux, Bob Ollerhead, et son chat, Mitzi. Elle invite à titre permanent tout patient MW désirant visiter Charleston à la prévenir, car elle aime montrer son pays d'adoption (elle est originaire de l'Ohio et a la chance que son frère, John, son épouse, et ses parents – qui ont récemment célébré leur soixantième anniversaire de mariage – vivent aussi dans cette région). Technologue médicale à l'Hôpital Roper de Charleston, la spécialité de Sue est la microbiologie clinique, bien qu'elle admette que son implication dans *Torch*, IWMF-Talk, et la Base de données des Patients « soit presque un second job ». En plus de sa curiosité envers tout ce qui est médical, Sue aime marcher, nager, et lire « tout ce qui lui tombe sous la main ».

**Mitchel (Mitch) Orfuss, Correspondant “TalkList”**, Mitch a toujours été New-Yorkais. Il a grandi à Stuyvesant Town (un projet immobilier pour classes modestes-moyennes), a été diplômé de la Stuyvesant High School, puis il a fréquenté l’Université de Columbia où il a acquis une licence de philosophie (« A quoi est-ce que je pensais ? »), co-capitaine de l’équipe d’athlétisme (bien que peu rapide), il compléta sa formation avec le cours de doctorat du département d’Anglais.



*Mitch Orfuss*

Après quelques années itinérantes comme adjoint d’enseignement en premier cycle universitaire, Mitch décida de rechercher une carrière offrant des perspectives, et (par un coup de chance) il dénicha un emploi de rédacteur au sein d’une agence de publicité spécialisée dans le marketing direct, une discipline qui n’en était alors qu’à ses débuts. Mitch passa les 25 années suivantes dans les activités d’agences publicitaires. Durant huit de ces années il fut président de l’Unité de Marketing Direct J. Walter Thompson’s. Mitch a aussi enseigné le marketing « au noir » durant 16 ans à l’Université de New York. Lui et son épouse depuis 22 ans sont parents de deux enfants presque adultes.



*Penni Wisner*

**Penelope (Penni) Wisner, rédactrice de « Nouvelles des Groupes de Support » et rédactrice culinaire**, est une auteure indépendante basée à San Francisco, spécialisée dans les aliments et le vin, qui a appris son métier en autodidacte. De la rédaction de la section « Cuisine & Vins » du magazine *Maison & Jardin*, à la participation aux vendanges autour du Monde, elle a développé une connaissance étendue des plaisirs de la table. Elle a écrit pour des journaux, des magazines et des sites Web. La liste de ses ouvrages comprend *Cocktails d’été*, *Vinaigres aromatisés*, *Huiles aromatisées*, et le *Livre de cuisson Tra Vigne* avec Michael Chiarello, *La cuisine Basque* avec Gerald et Cameron Hirigoyen, *Aromes Indiens modernes* pour Richard Wong, et *Burger Bar, l’ultime expérience Burger* avec Hubert Keller (Wiley 2009). Penne a débuté son parcours MW durant l’été 1998 et a rejoint l’IWMF peu de temps après. Elle a subi une chimiothérapie de septembre 1999 à mars 2000.



*Nancy Lambert*

**Nancy Lambert, rédactrice culinaire**, est née et à grandi à Fond du Lac, Wisconsin, puis à fréquenté les Universités de Wisconsin et du Minnesota, dont elle est sortie licenciée en Sciences. Sa maîtrise de Lettres a été acquise au Collège McDaniel, dans le Maryland. Nancy et son époux Larry ont élevé 3 fils pendant qu’ils changeaient 15 fois de domicile dans tous les Etats du haut Midwest. S’installant finalement en Pennsylvanie rurale, pas loin de Gettysburg, Nancy enseigna les Lettres, jardina, lut et voyagea. Lorsqu’elle fut diagnostiquée MW en 2002, Nancy fut traitée avec 6 x Fludara. Ensuite, diagnostiquée « lymphome diffus à grandes cellules B » (DLBCL) en 2008, elle fut traitée avec 6 x CHOP+R. Grâce au Dr. Treon, elle en est heureusement guérie.

Nancy décrit ainsi son intérêt concernant les sandwichs sains : « Nos Heures Joyeuses » (*titre de sa rubrique dans la revue*, ndt) débuta lorsque nous commençâmes à emmener nos huit petits enfants au bar à salades de notre supermarché, où ils pouvaient charger leur plateau en plastique avec un assortiment de produits sains, de sorte que cela n’a jamais eu d’importance qu’ils aiment ou pas les ragoûts de grand-mère. Nous avons maintenu la tradition en Pennsylvanie et à North Port, en Floride, où nous passons nos hivers. »

(Les deux rubriques de Torch dont il est question ci-dessus : « nouvelles des groupes de support » et « nos heures joyeuses » ne figurent pas dans la version française abrégée malgré leur intérêt, parce qu’elle concerne essentiellement les groupes de soutien américains, pour la première, qu’elle fait référence à des produits pas toujours disponibles en France, pour la seconde et que le choix a été fait de concentrer efforts et temps sur les articles qui paraissent les plus directement utiles pour les lecteurs francophones. ndt)



*Ron Draftz*

**Ronald (Ron) Draftz, Conseiller scientifique**, est un patient MW (diagnostiqué en 2000) qui a rejoint l’IWMF en 2003 après que son épouse, Germaine, l’ait traîné à Reston, Virginie, pour assister à l’Ed Forum. Il la tient pour responsable de ce qui est résulté de cette insistance à participer à un Forum, et ceci inclut de travailler sur *Torch*, au Comité de Recherche, pour la Base de Données Patients, la TalkList (sauvegarde), l’Ed Forum (toujours photographe et réalisateur des DVD), et un petit complément de travail comme administrateur. Ron appartient aussi au Comité des programmes pour le Groupe de Support de la région de Chicago. Il ne proteste plus, contre rien. Lorsqu’il ne s’occupe pas de l’IWMF, il gère son laboratoire de recherche en tant que scientifique principal spécialisé dans la caractérisation des particules et poudres, avec

une dominante sur les études environnementales. Le meilleur de son temps est celui qu'il passe avec ses six petits enfants, qu'il partage à contrecœur avec les autres membres de la famille. En tant que « Conseiller Scientifique », Ron est responsable de « Médecin de garde » et des articles « Le point sur les recherches médicales » et de tous les articles de nature technique. Ron Draftz est le photographe officiel de *Torch*.

---

## Comment la *Torche* est allumée

*Par Sara McKinnie, directrice administrative*

Mon rôle si fascinant dans le processus de réalisation de *Torch* commence avec la mise au point de la liste des dons « en mémoire de » ou « en l'honneur de », reçus durant le trimestre précédent (*vous ne trouvez pas ces listes dans la traduction réduite en français, pour des raisons d'espace et de temps*, ndt) et l'extraction des différentes listes d'expédition de la base de données de nos adhérents. A chaque exécution d'une demande d'insertion dans *Torch*, la liste d'expédition est corrélativement complétée et transmise à l'imprimeur qui assemble physiquement la revue et effectue son envoi. Notre bureau note alors la date d'arrêt de la liste d'expédition pour garantir qu'un numéro soit envoyé à toute personne contactant l'IWMF par la suite. Ensuite, j'examine ma boîte aux lettres pleine d'e-mails de la Rédactrice de *Torch*, Alice Riginos, avec des textes d'articles et des photos jointes. « Madame la Rédactrice » donne également des instructions sur le contenu et l'ordre de disposition dans la revue. Je rassemble alors les articles classés et les listes qui paraissent régulièrement dans *Torch*, et je les ajuste correctement. Lorsque tous les articles sont organisés et placés (quelques coupés-collés sont réalisés à ce stade), nous sommes dans la dernière ligne droite.

Le travail est alors confié au fidèle imprimeur local, « Monsieur Rapide », qui est un familier de notre *Torch* bien aimée, pour vérifier la liste d'expédition et identifier qui a demandé quelles insertions et le nombre total de revues à imprimer. Le délai de réalisation d'une épreuve est généralement de 2 jours, puis j'effectue alors quelques corrections et réorganisations nécessaires. Après relecture et approbation, c'est prêt pour l'examen de la rédactrice. Après lecture de l'épreuve, Alice m'envoie ses commentaires et modifications. A ce stade, elle et moi discutons souvent du défilement des textes et de l'utilisation de l'espace. Les modifications d'Alice sont ensuite introduites dans l'épreuve finale.

Lorsque je connais la date estimée d'expédition, je la communique à l'Administrateur de l'IWMF Peter DeNardis pour qu'il puisse placer l'édition dans la page Publications de notre site Web à une date choisie. *Torch* est généralement disponible à [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com) deux semaines avant son arrivée dans votre boîte aux lettres.

C'est ainsi que la *Torche* est « allumée ».

**Voilà !** (*en français dans le texte original*, ndt)

---

## Rapport du Trésorier pour l'année 2008

*Par Bill Paul, Trésorier*

Les finances de l'IWMF sont gérées en deux fonds séparés : le Fonds Recherche et le Fonds Services aux Membres. Les ressources de ces fonds sont suivies séparément comme leurs enregistrements comptables. Par souci de simplicité elles sont résumées comme suit, avec comparaison sur l'année précédente. Les montants sont arrondis au millier de \$ le plus proche.

Fonds Recherche	2008	2007
Contributions reçues	\$ 518.000	\$ 901.000
Intérêts	\$ 46.000	\$ 51.000
Total	\$ 564.000	\$ 952.000
Bourses de recherches attribuées	\$ 60.000	\$ 38.000
Solde annuel	<b>\$ 504.900</b>	<b>\$ 914.000</b>

Les contributions de l'année 2008 ont été sensiblement plus faibles que celles de l'année 2007. L'année 2007 avait inclus beaucoup de dons importants, et ceci, combiné aux difficultés économiques de 2008, explique la différence. Cependant, une seule bourse de recherche ayant été accordée en 2008, ceci maintient le montant du compte courant et des CDs (*Certificats de dépôt*, ndt) à \$ 1.797.000. Avec des bourses de recherches de \$ 784.000 au 31 décembre 2008, le Fonds Recherche est encore dans une bonne situation financière. Nous nous attendons à un accroissement des demandes au Fonds Recherche en 2009, et les avons anticipées avec enthousiasme, car nous cherchons à guérir la MW. On s'attend aussi à ce que les diverses campagnes démarrées durant 2008, comme la campagne « Cinq-en-cinq », contribuent à l'accroissement de nos contributions pour 2009.

<b>Fonds Services aux Membres</b>	<b>2008</b>	<b>2007</b>
Contributions reçues	\$ 390.000	\$ 390.000
Frais de gestion et services aux membres	\$ 411.000	\$ 449.000
Déficit pour l'année	<b>\$ - 21.000</b>	<b>\$ -59.000</b>

Les rentrées 2008 ont coïncidé avec celles de 2007. Bien que les services aux membres présentent un déficit en fin d'année, il représente un progrès de \$ 38.000 par rapport à 2007. Avec votre aide ceci pourrait s'inverser en 2009 et nous pourrions présenter un bénéfice. Globalement, le Fonds est en relativement bonne santé, avec un disponible en compte courant et placements de \$ 283.000, comparé à \$ 304.000 fin 2007.

### **IWMF, l'Economie et Votre Argent**

Il semble opportun ici, de mentionner la sécurité de votre argent lorsque vous faites un don à l'IWMF. Je voudrais vous assurer de nouveau que le Bureau des Administrateurs est très concerné par la sécurité de votre argent. Durant cette époque troublée, avec un effondrement du marché boursier, pas un penny n'a été perdu par suite d'une mauvaise décision d'investissement du Bureau de l'IWMF. Nous n'avons aucun investissement en actions, et la santé financière de l'IWMF est très bonne.

L'économie mondiale est financièrement très préoccupante et constitue un challenge pour l'IWMF comme pour toutes les organisations dépendant de dons. Sachez, je vous prie, qu'en donnant à l'IWMF vous aidez une organisation qui a de très faibles coûts administratifs, et qui aide directement les patients, leur famille et amis. L'argent donné a un impact immédiat sur l'Ed Forum, sur *Torch*, sur le site Web, sur IWMF-Talk, sur les alertes e-mail, et nos nombreux autres services aux membres. Ce n'est pas le moment de cesser de donner, que vous affectiez votre contribution au Fonds de Recherche, ou que vous en laissiez l'initiative au Conseil d'administration, de toutes façons, vos dons aident à sauver des vies et à en améliorer la qualité.

Si vous vous posez une question concernant les finances de l'IWMF, s'il vous plaît n'hésitez pas à me contacter directement au 901-767-6630 ou [billpaul1@juno.com](mailto:billpaul1@juno.com).

## **Tour d'horizon des nouvelles médicales**

*Par Sue Herms*

**Résultat à long terme annoncé pour Fludarabine et Rituximab dans la MW** - le Bing Center a annoncé le résultat à long terme d'une étude multicentrique de fludarabine et rituximab pour le traitement de la MW. Sur 43 patients inscrits, le taux de réponse total était de 95.3 % et le taux de réponse majeure (diminution du niveau des IgM > à 50%) était de 86.0%. Les toxicités relevées comportaient : neutropénie, thrombocytopenie et pneumonie. Avec un suivi médian de 40,3 mois, on a observé trois cas de transformation en lymphome agressif et trois cas de myélodysplasie/leucémie myéloïde aiguë. Bien que ce traitement soit fort actif dans la MW, les possibilités de toxicités à court et long terme doivent être soigneusement pesées.

**Le traitement par Cladribine peut aussi comporter un risque significatif de transformation** - une étude différente, conduite par le M.D. Anderson Center et l'Université de Médecine d'Athènes, en Grèce, a fait l'objet d'un rapport sur

l'incidence de transformation de la MW en d'autres affections malignes chez des patients traités par Cladribine seule ou en thérapie combinée. Une analyse de 111 patients a révélé que 23 (21 %) avaient développé une transformation en lymphome agressif ou une seconde affection maligne sur une période médiane de 55 mois.

**Une thérapie combinée avec Pentostatin est efficace avec une toxicité moindre qu'avec d'autres analogues de nucléoside** - le M.D. Anderson Cancer Center a annoncé que le traitement avec une combinaison de pentostatin, cyclophosphamide et rituximab a fourni le même taux de rémission que d'autres combinaisons, mais avec une atteinte de la moelle osseuse minimale chez des patients avec lymphome B indolent. Dans cette étude de 80 patients, aucun n'a développé le syndrome myélodysplasique. Pentostatin est un analogue de nucléoside, de la même famille que fludarabine et semble être moins toxique que d'autres membres de cette classe de produits.

**Etudes parues sur la thérapie de maintenance rituximab dans le lymphome folliculaire** - Une étude de phase 3, conduite par le groupe d'étude de l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer, présentée à la conférence de la Société Américaine d'Hématologie (ASH), fait état des résultats d'un suivi de six ans chez des patients avec un lymphome folliculaire récurrent sous thérapie de maintenance rituximab.

Les patients ayant reçu la thérapie de maintenance rituximab après leur traitement initial par chimiothérapie avaient une réponse médiane de 3,7 ans comparés à 1,3 ans pour ceux qui n'avaient pas reçu la thérapie de maintenance. Une autre étude du Centre Médical Rabin, en Israël, a comparé les données de survie pour 985 patients avec lymphome folliculaire, en comparant « thérapie de maintenance » versus « absence de thérapie de maintenance ». La thérapie de maintenance a été associée à une amélioration de 40 % de la survie totale comparée au retraitement par rituximab à la rechute. Cependant, cette étude fait état d'un taux d'effets indésirables de nature infectieuse presque deux fois supérieur chez les patients ayant bénéficié de la thérapie de maintenance.

**Une étude détermine le taux maximum de rituximab toléré par perfusion** - un groupe de chercheurs des Départements d'Oncologie Médicale et de Cardiologie, Ospedale San Giovanni à Bellinzona, en Suisse, a achevé une étude de phase 1/2 pour déterminer le taux maximum d'infusion toléré de rituximab avec une prémédication par stéroïde, chez des patients qui avaient reçu au moins une perfusion de rituximab au cours des trois mois précédents. L'étude a prêté une attention particulière à la détermination de n'importe quelles toxicités cardiaques qui seraient développées avec un taux d'infusion augmenté. Trente-deux patients ont été inclus dans l'étude et tous étaient capables de tolérer sans risque un taux d'infusion de 700 mg/heure sans effets secondaires notables.

**La Mayo Clinic présente un rapport sur l'utilisation des statines avec le traitement rituximab** - Une nouvelle étude de la Mayo Clinic a constaté que les statines n'entravent pas le traitement des lymphomes par Rituximab, contrairement à un rapport précédent qui suggérait que les statines puisse interdire la liaison du rituximab avec les cellules marquées CD20. L'étude de Mayo s'est concentrée sur l'impact de l'utilisation de statine sur des patients avec lymphome B diffus à grandes cellules et lymphome folliculaire. Les statines les plus couramment utilisées étaient : Lipitor, Zocor, Parvachol, Lescol, Mevacor et Crestor. L'étude de Mayo a indiqué que non seulement l'utilisation de statine n'avait pas affecté défavorablement le traitement rituximab, mais que des patients avec un lymphome folliculaire ont en réalité profité de l'utilisation de statine, avec 80 % n'ayant aucune progression de maladie ou re-traitement à deux ans contre 69 % pour ceux qui n'avaient pas pris de statines.

**Une étude évalue R-CHOP comparé à CHOP dans la MW** - Une étude de l'Université de Munich en Allemagne a évalué l'addition de rituximab à la chimiothérapie CHOP (R-CHOP) comparé à CHOP seul (cyclophosphamide, doxorubicin, vincristine et prednisone) chez 48 patients MW. Le R-CHOP a abouti à un taux de réponse total significativement plus élevé (91 %) que CHOP seul (60 %). Le taux de rechute après traitement était aussi significativement plus long, avec une médiane de 63 mois pour R-CHOP et 22 mois pour CHOP. Il n'y avait aucune différence notable entre les deux groupes pour la toxicité associée au traitement.

**Un système de Score Pronostique International pour la MW a été développé** - Un groupe multicentrique Europe / Etats-Unis a récemment publié un système de score pronostique international pour la Macroglobulinémie de Waldenström (ISSWM), développé en étudiant un groupe de 587 patients. Le but était d'optimiser le traitement selon les indicateurs pronostiques et faciliter la comparaison d'expérimentations cliniques pour des traitements différents. Cinq facteurs défavorables incitant à initier le traitement ont été identifiés : l'âge > 65 ans, le taux d'hémoglobine < =11.5 g/dL, le nombre de plaquettes sanguines < =100 x 10<sup>9</sup>/L, la béta-2-microglobuline > 3 mg/L et le taux de protéine monoclonale M > 7,0 g/dL. Trois catégories de risque : bas, intermédiaire et haut, ont été déterminés en se basant sur la présence de facteurs défavorables. Les catégories de risque avaient un impact de 5 ans sur le taux de survie, avec des patients à faible risque ayant un taux de survie à 5 ans de 87 %, le taux de risque intermédiaire 68 % et le risque élevé 36 %. Dans l'intervalle, le Groupe d'Oncologie du Sud-ouest des Etats-Unis a identifié une variable complémentaire : la lactate déshydrogénase (LDH) dont l'augmentation avait un impact sur le taux de survie, et qui était utile dans l'évaluation pronostique.

**Le Bing Center étudie Tunicamycin dans des cultures de cellules MW** - Le Bing Center à l'Institut du Cancer Dana-Farber mène des investigations sur un agent appelé *tunicamycin*, pour ses effets d'antitumeur sur des cellules MW. Cet agent agit sur le gène de la réponse UPR (réponse de protéine dépliée), qui permet aux cellules de produire et sécréter des

quantités élevées de protéines comme des immunoglobulines. Tunicamycin active ce gène qui cause la cytotoxicité (dommage aux cellules), l'apoptose (mort programmée la cellule) et l'arrêt du cycle cellulaire dans des cultures de cellules MW et il semble agir en synergie avec d'autres agents utilisés dans le traitement de la MW.

**Une expérimentation clinique de phase 1 évalue une petite molécule d'un produit par voie orale pour des lymphomes non-Hodgkiniens** - SuperGen va initier une expérimentation clinique de phase 1 pour évaluer *SGI-1776*, une petite molécule d'un composé anticancer par voie orale, sur des patients avec un cancer de prostate réfractaire et un lymphome non-Hodgkinien réfractaire (NHL). Ce produit cible la famille de protéines Pim kinase, qui sont des régulateurs clefs pour beaucoup de voies de signalisation impliquées dans le cancer.

**Un produit cible les protéines Bcl-2 dans les lymphomes à cellule B** - Des scientifiques de l'Institut du Cancer Roswell Park ont fait un rapport sur un produit appelé *obatoclax*, développé par Gemin X. Cette thérapie cible la famille de protéine Bcl-2 et a démontré sa capacité à inciter la mort cellulaire et/ou la dégradation des cellules dans des lignées cellulaire de patients ayant un lymphome de type B. Ce produit paraît augmenter également l'activité de rituximab et sensibiliser les cellules de lymphome aux effets d'un large spectre d'agents de chimiothérapie.

**Les données disponibles de l'étude de phase 2 de RAD001 (Everolimus) dans la MW** - Des études antérieures ont démontré l'activité clinique de l'inhibiteur de mTor *RAD001 (Everolimus)* dans les lymphomes. L'Institut du Cancer Dana-Farber et le Collège de Médecine de la Mayo Clinic ont mené une étude de phase 2 pour ce produit, développé par Novartis, chez des patients MW en rechute ou réfractaires. Tous les patients ont reçu RAD001 quotidiennement par voie orale pendant 28 jours et ont répété ce cycle aussi longtemps que toléré. Dix-huit des 19 patients du bras d'étude de Dana-Farber ont été évalués à la fin de l'étude. Le taux de réponse total était de 72 %. Les toxicités comprenaient thrombocytopenie, pneumonie, hyperglycémie, fissures d'ongles, inflammation des muqueuses, diarrhée et fatigue. Des études futures de RAD001 avec rituximab et bortezomib sont en projet.

**Une augmentation de l'expression de RANTES est associée aux cancers à cellule B** - le Département d'Hématologie de la Mayo Clinic a trouvé une élévation significative de la cytokine Rantes/CCL5 chez des patients MW aussi bien qu'une corrélation avec l'activité de la maladie. L'expression de RANTES est associée à un grand choix de maladies à médiation immunitaire incluant les pathologies prolifératives à cellule B. On pense que RANTES est un médiateur de la sécrétion d'IL-6 dans les cellules stromales de la moelle osseuse, ce qui favoriserait la production d'IgM par les cellules B malignes.

**Le Dana-Farber évalue l'action du nouveau produit de Novartis sur des cellules MW** - l'Institut du Cancer Dana-Farber a évalué l'activité d'anti-tumeur de *NVP-BEZ235*, produit par Novartis. Ce produit agit sur des cellules MW au moyen des voies P13K/Akt et mTor et induit la cytotoxicité et l'apoptose dans des lignées cellulaires, suggérant ses potentialités pour l'inclusion dans des expérimentations cliniques futures.

**Une étude à grande échelle confirme les risques d'utiliser les agents stimulateurs de l'érythropoïèse pour l'anémie chez les cancéreux** - une étude à grande échelle présentée à la conférence 2008 de la Société Américaine d'Hématologie (ASH) a examiné comment les taux de survie sont affectés par l'utilisation d'agents stimulateurs de l'érythropoïèse (ESAs) pour le traitement de l'anémie chez des cancéreux. Les ESAs incluent Procrit, Aranesp et Epogen. Un total de 13.933 cancéreux a participé, dont 10.441 patients recevant une chimiothérapie pour leur cancer. Les taux de survie ont été comparés entre les patients ayant reçu à la fois transfusions de globules rouges et ESAs, et des patients n'ayant reçu que des transfusions de globules rouges. L'étude a permis de constater que, pour tous les cancéreux, les ESAs ont augmenté la mortalité de 17 % et diminué la survie totale de 6 %. Pour des patients subissant une chimiothérapie, les ESAs ont accru la mortalité de 10 % et diminué la survie totale de 4 %.

**La Mayo Clinic évalue pomalidomide avec dexaméthasone** - Les chercheurs de la Mayo Clinic ont évalué un nouvel agent immunomodulateur, appelé *pomalidomide*, en combinaison avec dexaméthasone pour le traitement de patients de myélome multiple en rechute. Jusqu'à présent, 58 % des patients ont répondu à cette thérapie avec une diminution au moins égale à 50% de la charge tumorale détectable. Les effets secondaires incluaient : anémie, diminution de la numération globulaire et thrombose de veine profonde, bien que la plupart de ces effets soient modérés. Les deux produits sont pris oralement. Une autre découverte a été que le traitement pom/dex était utile pour 29 % des patients qui n'ont pas précédemment répondu à lenalidomide (Revlimid), qui est dans la même classe de médicament. Dans le même temps, les chercheurs d'une étude multicentrique en Grande-Bretagne ont évalué pomalidomide en alternant les doses journalières et ont constaté que le profil de sécurité de la drogue s'en trouvait amélioré tout en maintenant une excellente activité. Le groupe du Dr Treon à l'Institut du Cancer Dana-Farber envisage de proposer une expérimentation clinique de ce produit sur des patients MW.

**Des résultats chirurgicaux évalués chez des patients ayant des hémopathie malignes** - Une intervention chirurgicale chez des patients présentant des hémopathies malignes n'est pas une petite affaire, en raison des risques attendus d'hémorragie, d'infection et de cicatrisation difficile. Une étude rétrospective de l'Hôpital des Forces armées Riyadh, en Arabie Saoudite, a identifié les patients avec une leucémie ou un lymphome qui ont subi des interventions chirurgicales et les a comparés à ceux d'un groupe témoin avec le même spectre de maladies, mais qui n'avait pas exigé de chirurgie. Le

suivi des deux groupes de patients a révélé une survie à long terme plus courte et les taux de rechute de la maladie plus élevés ainsi que des infections sévères dans le groupe ayant subi une intervention chirurgicale.

**Des résultats finaux disponibles pour *Perifosine* dans l'essai de phase 2 avec des patients MW** – Les résultats de fin de l'essai de phase 2 de l'inhibiteur Akt oral *perifosine* chez des patients MW en rechute ou réfractaires ont été présentés. Les patients recevant l'agent *perifosine* seul ont obtenu un taux de réponse total de 36 % et pour 58 % la maladie est restée stable avec un temps médian de progression de la maladie de 10.7 mois.

**L'utilisation de *Mozobil* dans la greffe de moelle osseuse agréée aux Etats-Unis** - l'Organe de Certification des aliments et des médicaments américain (U.S Food and Drugs Administration) a agréé l'utilisation de *Mozobil*, un produit Genzyme, dans la greffe de moelle osseuse chez des patients avec myélome multiple ou lymphome non-Hodgkinien. *Mozobil*, en combinaison avec le facteur de stimulation des colonies de granulocytes (G-CSF) aide à augmenter le nombre de cellules souches collectées pour la greffe. Genzyme a déposé une demande d'approbation de *Mozobil* pour l'Europe et a récemment déposé la même demande en Australie et au Brésil.

**Une étude de phase 2 évalue *Treanda* et une thérapie en combinaison avec Rituximab** - Une étude de phase 3 a également été présentée à la conférence ASH concernant *bendamustine* (*Treanda*) et une thérapie de combinaison avec rituximab chez des patients avec lymphome folliculaire en rechute ou réfractaire, lymphome indolent ou lymphome du manteau. L'étude a comparé ce régime à R-CHOP (rituximab plus cyclophosphamide, doxorubicin, vincristine et prednisone). Le taux de réponse global et le taux de réponse complète étaient semblables dans les deux groupes, mais il y avait une incidence inférieure de rechute dans le groupe bendamustine. Les chercheurs en ont conclu que la thérapie de combinaison avec bendamustine avait aussi un meilleur profil de toxicité aussi bien qu'un nombre moindre de complications infectieuses.

**Nouvel analogue de nucléoside par voie orale en expérimentations cliniques** – Un produit par voie orale appelé *clofarabine*, développé par Genzyme, est actuellement évalué dans une étude de phase 1/2 chez des patients avec un lymphome non-Hodgkinien en rechute ou réfractaire. C'est un analogue de purine nucléoside, semblable dans son action à fludarabine et cladribine.

**Des chercheurs rendent compte des résultats d'un traitement FCR plus léger** - Dans un effort pour réduire la toxicité de la thérapie de combinaison fludarabine, cyclophosphamide et rituximab (FCR), des chercheurs de l'Université de Pittsburgh ont évalué un régime de doses réduites chez des patients avec une leucémie lymphoïde chronique. Dans ce régime qu'ils ont appelé « FCR- léger », les doses mensuelles de fludarabine et cyclophosphamide ont été diminuées et la dose de rituximab a été augmentée. Le «FCR-léger» a permis de diminuer considérablement la neutropénie tout en maintenant un niveau élevé du taux de survie.

**Développement de la moelle osseuse artificielle** - Une équipe de l'Université du Michigan a essayé de cultiver la moelle osseuse humaine artificiellement. L'équipe a essayé de reproduire l'intérieur de l'os en utilisant un matériel appelé hydromel, qui est semblable dans sa composition à une lentille de contact souple. Ils ontensemencé l'hydromel avec des sphères de polystyrène minuscules. Quand l'hydromel s'est solidifié, les sphères ont été dissoutes, laissant une matrice poreuse. Quand les chercheurs ont présenté des cellules de moelle de donneurs, les cellules transplantées se sont comportées comme si elles étaient dans le tissu de moelle réel. Pour évaluer la moelle artificielle, des virus de grippe ont été présentés et les cellules de moelle ont libéré des anticorps comme elles l'auraient fait dans la moelle naturelle. Les chercheurs espèrent utiliser leur moelle artificielle, pour évaluer des produits anticancer et antiviraux.

**Le Dana-Farber étudie un nouveau produit dans des cellules de myélome multiple** - L'interaction des cellules de myélome multiple avec leur environnement dans la moelle osseuse leur fournit un environnement protecteur et une résistance aux agents thérapeutiques. Le Dana-Farber Cancer Institute annonce qu'*AMD3100* induit une rupture de cette interaction en s'opposant à l'adhérence des cellules tumorales aux cellules stromales de la moelle osseuse, et il augmente la sensibilité au traitement bortezomib.

**Des chercheurs évaluent un nouvel agent avec anticorps anti-CD19** - Seattle Genetics et le Roswell Park Cancer ont évalué les effets antitumeur d'un agent appelé le *monométhyle auristatin E* (MMAE) conjugué à un anticorps monoclonal Anti-CD19 humanisé. L'antigène CD19 est trouvé sur presque tous les lymphocytes B. Les modèles murins ont montré que ce traitement pouvait présenter une option prometteuse pour les patients avec lymphome qui sont résistants à rituximab.

**Etude de phase 1/2 d'*Acadesine* dans la LLC** – Des chercheurs ont mené une étude de phase 1/2 sur l'utilisation d'*acadesine*, un activateur de protéine kinase, chez des patients avec une leucémie lymphoïde chronique. Des études précliniques suggèrent qu'*acadesine* cause l'apoptose des lymphocytes B dans les divers types de lymphome sans endommager les lymphocytes T, réduisant ainsi au minimum les effets secondaires immunosuppresseurs sérieux causés par beaucoup d'autres traitements.

**La demande de licence pour *Ofatumumab* est soumise à la FDA** - GlaxoSmithKline et Genmab ont annoncé avoir soumis à la FDA une demande de licence pour médicament d'origine animale concernant *Arzerra*, également connu sous le nom d'*ofatumumab* ou *CD HuMax 20*, pour traiter des patients dont la leucémie lymphoïde chronique est résistante aux

thérapies précédemment utilisées. *Arzerra* cible une partie (un épitope) de la molécule CD20 trouvée sur les lymphocytes B différente de celle ciblée par rituximab. Un essai de phase 2 a commencé avec ce produit chez des patients avec MW.

**Le thé vert peut s'opposer à l'efficacité de Velcade** – Des chercheurs de l'Université de Californie du Sud ont constaté qu'un composant d'extrait de thé vert appelé EGCG détruit l'activité d'anticancer de la drogue Velcade (bortezomib) dans des modèles de souris avec myélome multiple et lymphome du manteau. Il apparaît que la molécule EGCG et la molécule Velcade sont capables de s'unir chimiquement, interdisant à la molécule Velcade de se lier à la cible qui lui était destinée à l'intérieur des cellules tumorales..

**Rituximab combiné avec Epratuzumab** – Le Weill Cornell Medical College et le New York Presbyterian Hospital ont collaboré dans un essai évaluant rituximab plus *epratuzumab* (anti-CD22) chez des patients avec un lymphome non-Hodgkinien indolent en rechute ou réfractaire. Cinquante-quatre pour cent de patients avec un lymphome folliculaire ont répondu, dont 24 % avec une réponse complète. La durée de réponse médiane était de 13,4 mois.

**Milatuzumab dans le lymphome et le myélome multiple** – Le Weill Cornell Medical College et le New York Presbyterian Hospital ont aussi évalué des données précliniques pour *milatuzumab*, un anticorps monoclonal humanisé visant CD74, qui est exprimé dans le lymphome non-Hodgkinien et le myélome multiple. L'anticorps était toxique pour les lignées cellulaires et les modèles de souris des deux types de cancer, et son efficacité a été excessivement augmentée quand il a été attaché à une toxine ou à un agent radioactif. Les essais de phase 1 sont maintenant en voie de réalisation.

**L'addition d'antigènes CD au profil d'expression standard est recommandé pour le diagnostic de MW** - L'analyse du profil d'expression standard des antigènes CD utilisé dans le diagnostic de MW peut montrer des résultats atypiques pour certains patients MW. Pour identifier avec plus de précision un profil de MW qui permette de le différencier d'autres hémopathies malignes B, un groupe de scientifiques de l'Université de Paris, France, a étudié les antigènes CD69, CD83, CD80 et CD86 chez 24 patients WM. CD80 était positif dans tous les cas et CD83, CD69 et CD86 étaient toujours négatifs. La positivité de CD80 et la négativité de CD86 semblent être spécifiques à la MW, à la différence d'autres lymphomes B et les chercheurs ont suggéré que CD80 et CD86 soient inclus dans les panels diagnostiques.

**Revlimid reçoit une recommandation préliminaire positive en Angleterre et au Pays de Galles pour des patients avec un myélome multiple** - Celgene International a annoncé qu'il avait reçu une recommandation préliminaire positive du National Institute for Health and Clinical Excellence pour l'utilisation de Revlimid (lenalidomide) pour la Sécurité Sociale Nationale en Angleterre et au Pays de Galles, autorisant le traitement de patients avec un myélome multiple en rechute. La recommandation préliminaire doit subir maintenant une nouvelle étude, avec une recommandation finale attendue au cours du deuxième trimestre de 2009.

*L'auteur exprime sa gratitude pour les efforts qu'ont réalisés Arlene Carsten, Peter DeNardis, Mike Dewhirst, Gareth Evans, Daniel Hachigian, John Paasch, Colin Perrott, Howard Prestwich et Bert Visheau pour la diffusion d'informations intéressantes les membres de la liste de conversation de l'IWMF.*

---

## Echos de la Talk-List

*Par Mitch Orfuss*

L'IWMF-TALK fut aussi active que d'habitude cet hiver, avec des discussions abordant une large palette de sujets liés à la MW. Ce qui suit présente une sélection des enchaînements qui ont provoqué le plus de commentaires.

\* La perspective d'une biopsie de moelle osseuse peut rendre les patients anxieux, et il y a toujours discussion sur la façon de contrôler l'appréhension et la douleur physique qui lui sont associées. **Bob Bent** pose des questions sur *Versed*. **Jacob Weintraub** se réfère à une visite à Mayo, où on lui a dit qu'ils pratiquaient les biopsies de manière « civilisée », avec *Propofol*, qui était favorablement comparé à *Versed*. **Jerry Fleming** a eu une expérience avec *Versed*, dans le bureau de son oncologue mais a ensuite été dirigé vers l'hôpital pour ses biopsies où le plus puissant opioïde connu – *Fentanyl* – fut utilisé. **Guy Sherwood** présenta *Versed* comme « un truc fameux ».

\* Les mérites de R-CHOP, R-CVP, et R-CVD furent également discutés. **Bob Bent** encore, écrit que, plusieurs années auparavant alors que sa maladie était de toute évidence en progression, le plan de traitement initialement prévu : six sessions de R-CHOP, fut modifié pour abandonner le H (hydroxydoxorubicine [Adriamycine]) afin d'éviter que s'aggrave la diminution de ses comptes globulaires. Après seulement une session de R-CVD, il fallut arrêter le traitement de Bob

en raison de la baisse rapide de ses globules blancs, rouges et de ses plaquettes. Puis Bob commença « de façon étonnante » à progresser et, presque deux années plus tard, toutes ses numérations sont solides, dans les normes, sauf pour les IgG. Le Dr. Ghobrial, qui depuis notre dernière édition a rejoint la Liste, répondit avec sa capacité d'expert que R-CHOP et R-CVD sont tous deux excellents, et suggéra une troisième option, peut-être plus puissante : au lieu de V (Vincristine), essayer un autre V (Velcade) – mais recommanda qu'une telle permutation ne soit envisagée qu'après en avoir discuté avec chaque hématologue personnel. (Note du rédacteur : on ne pourrait être plus chanceux que d'avoir le Dr. Irene Ghobrial du Dana-Farber volontaire pour lire quotidiennement IWMF-Talk et ajouter un commentaire d'expert à beaucoup de questions qui surgissent. Merci Dr. Ghobrial !).

L'époux de **Katherine McCleary** a eu d'excellents résultats (réduction de 90% des IgM et absence de maladie dans la moelle osseuse) après substitution avec Velcade. **Bill Block** trouva R-CVP très efficace. **David Lynch** a eu 7 sessions de R-CHOP, une toutes les trois semaines. Ses IgM sont descendues de 60 à 4 et il se sent mieux qu'il n'a été depuis des années. **Daniel Hachigian** intervint en examinant de près les résumés de l'Atelier MW de Stockholm, et mit en évidence que R-CP n'a pas un taux de réponse objectif significativement différent de R-CVP et R-CHOP.

\* Une question qui revient fréquemment est l'emploi d'*Acyclovir* et d'autres antiviraux pendant et après le traitement. **Gerri McDonald** écrit qu'ayant subi durant quelques semaines une éruption de zona, elle a été placée sous l'antiviral *Famvir* depuis près de deux années et n'a pas de solution pour arrêter de l'utiliser. **Sue Herms** a été sous *Acyclovir* durant plus de quatre ans et projette de l'utiliser indéfiniment. **Jeff Atlin** a pris *Famvir* durant un an après une session de traitement avec fludarabine et cyclophosphamide, et 4 mois après arrêt de *Famvir* il rencontra son premier accès de zona. Jeff débuta immédiatement *Famvir* à haute dose durant 5 jours et continua pour 60 jours supplémentaires. Il n'a pas eu de troubles depuis. **Davis Cunningham** développa un zona sévère et fut traité avec des pansements et pommades durant 6 semaines jusqu'à ce que les vésicules sèchent. **Jeff** traita le zona avec *Gabapentin* et sulfate de morphine, et questionna sur la possibilité d'un meilleur traitement de la douleur. **Ann Gray** répondit que *Lyrica* « avait marché » pour son zona.

\* La question de : comment annoncer (ou pas) que l'on a la MW donna lieu à des discussions émouvantes, certaines entraînant des commentaires plus longs que d'habitude. **Arlene Carsten**, qui vit dans un coin isolé, écrivit qu'elle avait parlé de son état à trois amis, et quelques années plus tard, 5 amis commentaient le fait qu'elle se portait bien. Elle en conclut rétrospectivement qu'il aurait été plus facile de n'en parler à personne. Ron Draftz suggéra que c'était une chose d'échanger des histoires avec d'autres patients cancéreux, particulièrement dans cette communauté d'amis MW, mais que c'en était une toute autre de le faire avec des voisins ou amis. Chacun est différent. Certains ont un sens de la discrétion plus prononcé que d'autres. **Gerri McDonald** suggéra que certains ont envie de partager leurs expériences et leurs craintes avec d'autres personnes mais elle pense qu'il appartient à chacun de nous de trouver son propre équilibre au sujet de cette question. Au départ, il est dur de savoir où se situe notre niveau de confort mais, avec le temps, nous arrivons d'habitude à trouver notre équilibre personnel. **Ken Warner** n'en parle à personne d'autre que ses médecins et les personnes qui « doivent » savoir. Ken dit qu'il a mieux à faire que d'être rattrapé par la MW - aucun temps à perdre avec. Le plus grand problème que **Cindy Luce** voit, concernant les gens qui connaissent sa situation, c'est que presque tous pensent qu'elle devrait être en traitement maintenant ! Cindy les attrape en les regardant fixement, mais cela l'embarrasse beaucoup. Si elle éternue ils commencent tous à prier ! **Jeff Atlin** a fait part de ses sentiments à propos de ses enfants. Aucun n'a été au courant de sa maladie pendant quatre ans. Pendant ce temps, le plus âgé suivait une formation post-enseignement secondaire et vivait en ville avec sa mère ; cependant, le second devait quitter la ville pour aller à l'Université. Jeff n'a pas voulu qu'il apprenne la nouvelle tout seul ou qu'il soit troublé par la santé de son père dans ce qui serait déjà une période d'adaptation majeure pour lui. Aussi, vers le milieu du mois d'août environ, après le dîner, quand ils étaient tout ensemble, Jeff leur a dit ce qui arrivait - une des choses les plus difficiles et chargée d'émotion qu'il n'ait jamais faite. Ce qui fut d'une grande aide cependant, c'est qu'ils se rendirent compte bientôt qu'il avait vécu avec la MW pendant 4 ans sans aucun problème apparent de maladie.

\* **Edna Talbert** a posé la question de savoir si, parmi les patients sous maintenance rituxan, il y en avait qui souffraient de maux de tête et de nausées. **Lou Birenbaum** a répondu que s'il n'avait pas de nausées, par contre il souffrait de maux de têtes gênants. Ceux-ci ont disparu après un second traitement par *Cytoxan* quotidien. **Iain Purchase** a dit qu'il avait eu un mauvais mal à la tête pendant 8 semaines après une séance de maintenance rituxan. Un scan réalisé n'a rien montré. Le mal de tête a diminué sur une période de trois mois mais il s'est à nouveau manifesté lors de la séance de maintenance suivante. Il y avait un échange important entre MW et insomnie. **Ken Warner** a recommandé 3 à 6 mg de *mélatonine* à l'heure du coucher, affirmant que c'est inoffensif et aussi une infusion de camomille. **Herb Stahl** a dit qu'il prenait une dose plus élevée que celle indiquée par Ken, faisant aussi références aux prétendues propriétés d'anti-cancer du produit. **Lori Eastman** a terriblement souffert du manque de sommeil pendant la moitié d'une année après le traitement. Son oncologue a prescrit une faible dose de *Lorazepam* mais elle a trouvé que cela provoquait chez elle une dépendance même à faible dose. Lori a alors essayé *Lunesta* pendant quelque temps, suivi par 3 gouttes par jour de *Neurontin*. **Bob Reeber** a ajouté que la production de mélatonine diminuait chez les personnes âgées. **Ann Tygart** utilise le médicament délivré sur ordonnance *Flexeril*, un relaxant musculaire, qui à l'avantage, dit-elle, de ne pas provoquer de dépendance.

\* Il y a eu beaucoup de questions courtes et des conversations brèves qui méritent d'être mentionnée au cours des 3 derniers mois. Celles ci ont inclus des sujets comme chimio et constipation, risques et bénéfices des expérimentations cliniques en regard des thérapies "standard", les bénéfices et risques des greffes (auto et allo), la MW pulmonaire, le risque de transformation après le traitement avec les analogues de nucléoside, les infections d'oreille, les cloques sur la langue, des morsures d'insectes, les douleurs corporelles et avantages et coûts du traitement par rapport à l'absence de traitement.

---

## La Liste de conversation des patients francophones

par Nicole Bastin

Co-Gestionnaire de la TalkList Waldenström

La liste de conversation en français était un projet de Freddy Bastin, qui fut « l'homme d'IWMF en France », comme le disait le président Ben Rude, jusqu'en novembre 2003. Mais Freddy n'a pas eu assez de temps pour réaliser ce projet.

La liste de conversation en français a été créée en septembre 2006. A ce jour, elle regroupe 102 adhérents francophones qui écrivent depuis la France, la Belgique, le Canada ou la Suisse. Nous avons la chance de pouvoir disposer du serveur informatique d'une association à but non lucratif. *Médicalistes*, qui accueille plus de cent listes de conversation dont un grand nombre est dédié à des maladies rares.

En ouvrant cette liste l'objectif était de procurer aux patients le moyen de découvrir les autres patients francophones et de rester en contact, eux ou leur famille, avec des patients proches. Ils peuvent maintenant partager leur expérience de la maladie et des traitements.

Un autre objectif était de permettre aux patients francophones de bénéficier des publications de l'IWMF pour mieux les sensibiliser aux questions touchant à la maladie et aux traitements.

Tout nouvel adhérent reçoit un courrier l'invitant à se rendre sur le website de l'IWMF et à demander *l'infopack* en français.

Les échanges sont nombreux, chaleureux et courtois, quelquefois vigoureux mais l'humour est souvent présent dans notre famille électronique!

En ce qui concerne l'information, l'IWMF est notre principale source. La revue trimestrielle *La Torche* est traduite depuis le premier numéro de 2007 et disponible en ligne sur un site ouvert au public. Depuis quelques semaines, ces traductions sont également disponibles sur la page en français du website de l'IWMF.

Si les échanges virtuels sont appréciés, nos adhérents souhaitent aussi se retrouver ensemble. En 2008 une vingtaine de personnes s'étaient rencontrées en Avignon de façon très conviviale, mais nous n'avions pas de médecin invité. Pour 2009 nous préparons une réunion à Vienne, en région Rhône-Alpes. Nous aurons un invité médecin: Xavier Leleu, M.D., Ph.D., que nous avons rencontré à Stockholm. Il est à la fois clinicien au CHRU de Lille, France, dans le «service des maladies du sang» de l'Hôpital Huriez, et chercheur au Kirsh Laboratory for Waldenström Macroglobulinemia, Dana-Farber Cancer Institute, et au Department of Medical Oncology, Harvard School of Medicine, de Boston, MA, USA.

Nous espérons que beaucoup de membres pourront assister à cette réunion.

Nous avons aussi le projet de nous joindre au réseau européen EWM Network (European Waldenström Macroglobulinemia Network) qui est en cours de création à l'initiative de Marlies Oom membre du CKP (Association néerlandaise des patients Waldenström et Myélome Multiple) afin d'aider à faire entendre la voix des patients atteints de maladies rares au niveau européen.

# Questions administratives

## Inscriptions à l'EdForum 2009

Si vous avez indiqué votre intention de participer au Forum Educatif de Memphis, TN, mais n'avez PAS reçu une lettre confirmant votre inscription, notifiez le immédiatement au Bureau IWMF en appelant au 941-927-4963 ou en envoyant un e-mail à [info@imf.com](mailto:info@imf.com). Ceci nous aidera à vérifier que votre inscription est bien parvenue.

## Comment recevoir votre *Torch* électroniquement

C'est facile. Envoyez juste un e.mail à [gailmacdonald@iwmf.com](mailto:gailmacdonald@iwmf.com) et nous nous assurerons que vous ne recevez plus un exemplaire papier par le courrier. Chaque fois qu'un nouveau *Torch* est publié, vous recevrez un e-bulletin vous notifiant qu'il est disponible dans la page « Publications » de notre site IWMF. Cet e-bulletin renferme un lien direct vers la revue. La version électronique est disponible à [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com) environ 10 jours avant l'expédition des exemplaires au taux réduit des envois en nombre. Nous voulons remercier tous ceux de nos membres qui ont choisi cette option « verte », économisant ainsi à la fondation des coûts significatifs d'impression et d'envoi.

## La liste des destinataires médecins

Nous aimerions adresser *Torch*, et d'autres informations spécialement adaptées aux médecins MW, directement à votre médecin. Donnez nous s'il vous plaît les coordonnées de votre médecin pour que nous puissions l'ajouter à notre liste de destinataires médecins.

## Liste des hôpitaux d'oncologie US

Le Bureau possède une liste avec informations de contact de plus de 2500 institutions aux USA. Ce document est au format Excel. Pour en demander le fichier informatique ou une copie papier, adressez un e-mail à [lisagreenlund@iwmf.com](mailto:lisagreenlund@iwmf.com) or call 941-927-4963.

International Waldenstrom's  
Macroglobulinemia Foundation  
3932D Swift Road  
Sarasota, FL 34231-6541  
Telephone 941-927-4963 • Fax 941-927-4467  
E-mail: [info@iwmf.com](mailto:info@iwmf.com) • [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com)  
IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit  
organization  
Fed ID #54-1784426