

## DANS CE NUMERO

Survivre avec un cancer ----- P 1

Le coin de la Présidente ----- P 4

Peter DeNardis à l'honneur ----- P 6

Ronald G. Draftz --- P 6

Les avancées de la recherche ----- P 7

Le Matching Gift Program 2011---- P 9

EdForum de Minneapolis----- P 12

L'EWM Network ----- P 18

Les Nouvelles Médicales ----- P 19

Echos de la Talk-List ----- P 21

Le nouveau Site Web ----- P 23

## SURVIVRE AVEC UN CANCER

*Guy Sherwood, M.D., Administrateur IWMF*



*Le Dr Sherwood, lors du récent Forum IWMF*

La communauté des patients MW a profité des améliorations constantes des traitements du cancer au cours de la décennie passée, qui ont abouti à une longévité accrue pour beaucoup de patients. En fait, l'opinion selon laquelle le cancer est une maladie chronique est maintenant répandue. Le terme « survivant au cancer » a été adopté depuis un certain temps pour refléter cette longévité accrue. Un certain nombre d'organisations comme la *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS) (Alliance pour survivre au cancer), l'*American Society for Clinical Oncology* (ASCO) (Société américaine d'Oncologie Clinique), l'*Institute of Medicine* (IOM) (Institut de Médecine), La Fondation Lance Armstrong (*Lance Armstrong Foundation*) et même les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) (Centres pour le contrôle de la maladie et la prévention) se sont maintenant mis d'accord sur une définition commune (avec quelques variations mineures) de « survivant au cancer ». Dit simplement : on considère qu'un individu est un survivant au

cancer à partir du moment où il est diagnostiqué et pour tout le reste de sa vie. Les proches qui l'aident, les membres de sa famille, et ses amis sont également concernés par l'expérience de la survie et en conséquence, considérés comme « survivants au cancer ».

Avec l'augmentation de la durée de survie, les cycles de chimiothérapie et/ou d'immunothérapie se répètent et des problèmes à long terme s'y associent. Le terme « survie au cancer » a été fabriqué pour reconnaître les multiples et diverses expériences physiques et émotionnelles auxquelles doivent faire face les survivants au cancer. La survie au cancer englobe les questions physiques, émotionnelles et pratiques auxquelles les patients, les proches qui les aident et le personnel soignant doivent faire face, depuis le diagnostic et pour le reste de sa vie.

Dans les sujets futurs de *La Torche* j'aborderai certains des obstacles les plus courants que doivent affronter les patients MW au cours de leur voyage à long terme dans la survie au cancer. Dans cet article je commence par le sujet du « cerveau chimio. » Des articles suivants couvriront la fatigue du cancer, l'accélération des problèmes osseux, la neuropathie, la dépression et d'autres sujets impliqués par la survie au cancer.

### CERVEAU CHIMIO

Les individus qui ont une MW vivent plus longtemps en grande partie grâce à de nombreux traitements améliorés. En conséquence beaucoup de patients supporteront des cycles répétés de chimiothérapie au cours du temps. Et il devient aussi de plus en plus clair pour les patients et les médecins que des effets secondaires à long terme peuvent accompagner des traitements

qui prolongent la vie. Un des effets secondaires gênants qui accompagnent la survie de cancer à long terme est le trouble mal compris appelée « cerveau chimio ». Les médecins font référence aux symptômes de cerveau chimio comme à **des déficits cognitifs**.

**Cognitif** : vient de *connaissance*, « l'action mentale ou le processus d'acquérir la connaissance et de comprendre par la pensée, l'expérience et les sens. »

**Déficit** : « manque ou échec, particulièrement dans une fonction neurologique ou psychologique. »

Beaucoup d'entre nous ont de temps en temps éprouvé ce qu'on décrivait seulement comme "un nuage" mental ou "un brouillard" mental auparavant, pendant et après la chimiothérapie. Bien que l'on ne connaisse pas toujours la cause exacte de ce dysfonctionnement cognitif, qui peut être provisoire ou permanent, le cerveau chimio est maintenant un phénomène accepté et reconnu. Le terme le cerveau chimio peut cependant induire quelque peu en erreur. Nous ne savons pas encore avec certitude si la chimiothérapie est la cause des problèmes de concentration et de mémoire des survivants au cancer. Un nombre croissant d'études sont maintenant en voie de réalisation pour essayer de découvrir comment le déficit cognitif survient chez les survivants au cancer et comment la modification des drogues de chimiothérapie et des protocoles pourrait l'empêcher.

### **Qu'est-ce que c'est, le cerveau chimio ?**

Comme indiqué plus haut, médecins et neurobiologistes font référence aux effets du cerveau chimio comme à des déficits cognitifs ou à une diminution du fonctionnement neuropsychologique. Certains définissent le cerveau chimio simplement comme un léger déficit cognitif. Les survivants au cancer décrivent eux-mêmes des modifications de la mémoire comme la difficulté de se rappeler des mots courants (trouver les mots exacts pour finir une phrase), la difficulté à se souvenir des détails (des noms, des dates, des événements importants), périodes d'attention raccourcies (distraction, ne pas être là), défauts de concentration (difficulté à se concentrer sur la tâche, prendre plus longtemps pour finir les choses), difficulté à acquérir de nouvelles compétences, difficulté à faire plusieurs choses à la fois, baisse de l'ambition, et même fatigue mentale associée à la réception de traitements de chimiothérapie pour le cancer. Dans l'année qui suit le traitement, la plupart des survivants au cancer constateront que les déficits cognitifs se sont énormément améliorés. Pour quelques patients, cependant, le cerveau chimio peut continuer pendant des années après la fin du traitement. L'évaluation de l'incidence du cerveau chimio est controversée et varie entre 15 % et 70 %.

### **Quelles sont les causes du cerveau chimio ?**

Les spécialistes des neurosciences croient maintenant que le cerveau chimio peut être classé grossièrement en cerveau chimio à court terme et cerveau chimio à long terme (plus d'un an après le traitement). Des études plus récentes ont mis en évidence un certain nombre de causes pour le cerveau chimio, particulièrement pour les symptômes cérébraux chimio à court terme. Il faut savoir que certains patients ont des problèmes cognitifs très réels indépendamment de leur maladie maligne (maladie d'Alzheimer préexistante, par exemple), tandis que d'autres peuvent développer des problèmes cérébraux en absence de traitement par chimiothérapie. Beaucoup de cancéreux peuvent développer des difficultés cognitives suite aux manipulations hormonales liées à leur maladie (les exemples cités sont les antagonistes de l'œstrogène pour le cancer du sein ou la privation androgénique pour le cancer de prostate). Pour certains patients, il existe un déficit cognitif préexistant (Alzheimer, démences vasculaires) qui peut être renforcé par le traitement de chimiothérapie (et/ou la radiothérapie). Récemment, on a suggéré que certains pourraient avoir une prédisposition héréditaire au cerveau chimio.

Les causes exactes du cerveau chimio durable sont inconnues. Il y a néanmoins un certain nombre de problèmes médicaux accessibles à un traitement qui peuvent temporairement imiter le cerveau chimio chez des patients sous chimiothérapie : anémie (numération globulaire basse); carences alimentaires; maladies qu'on peut traiter (comme diabète ou hypertension); stress de situation; problèmes émotionnels (dépression et/ou inquiétude); fatigue et perturbations du sommeil; les médicaments autres que la chimiothérapie (médicaments antidouleurs, par exemple); modification des niveaux hormonaux faisant suite à des traitements du cancer.

Le déficit cognitif chez des survivants au cancer peut aussi être un résultat direct du traitement du cancer : chimiothérapie; immunothérapie; radiothérapie (particulièrement au cerveau); chimiothérapie à haute dose et greffe de cellules souches aussi bien que maladie du greffon contre l'hôte dans la greffe allogénique; interventions chirurgicales; manipulation hormonales.

Une étude récente a montré que certains types de chimiothérapie peuvent modifier le métabolisme du cerveau ou diminuer le flux de sang cérébral - et ces effets peuvent persister jusque dix ans après le traitement. Chez quelques patients, la chimiothérapie déclenche une maladie dégénérative démyélinisante du système nerveux central perturbant la signalisation nerveuse normale (comme dans la neuropathie périphérique).

## **Impact du cerveau chimio**

Pour certains patients, des traitements de chimiothérapie auront pour résultat des difficultés pour organiser la pensée, des difficultés pour mémoriser, prévoir et trouver les mots. Bien que le cerveau se remette d'habitude assez rapidement, des modifications mentales mal définies mais parfois très pénibles sont, de l'avis de cancéreux, sont tout à fait réelles. Des changements cognitifs en relation avec la chimiothérapie peuvent aboutir à l'incapacité des patients à retourner à l'école, au travail, ou à reprendre des activités sociales, ou rendre ces actions extrêmement difficiles. Les patients qui remarquent des difficultés avec la fonction cognitive peuvent se sentir éloignés de ceux qu'ils aiment et peuvent même se sentir tout à fait déstabilisés si leurs médecins ne tiennent pas compte de leurs symptômes : « pas de quoi s'inquiéter » ou les attribuent « au processus normal de vieillissement. »

## **La recherche sur le cerveau chimio**

Il est clair que le cerveau chimio est difficile à étudier. Le manque de tests standardisés sur la capacité cognitive, l'absence de tests cognitifs réalisés avant la chimiothérapie et les changements très subtils qui ne sont pas facilement apparents – tout cela rend les évaluations objectives sujettes à contestation, particulièrement quand les tests utilisés dans les études ne sont pas assez sensibles pour prendre en compte les plus petits changements de la fonction cognitive. Néanmoins, la chimiothérapie est considérée maintenant comme une cause connue de problèmes cérébraux chez certaines personnes qui ont un cancer. Beaucoup d'entre elles ont des difficultés cognitives qui sont directement en relation avec le cancer ou son traitement, et beaucoup de ces problèmes ne sont pas visibles dans les tests.

Et tous les changements cognitifs n'arrivent pas en même temps. Beaucoup de traitements du cancer, y compris la chimiothérapie et l'irradiation, peuvent causer des problèmes à court terme, à long terme et à effet différé. Les chercheurs ont évalué la fonction cérébrale quelques semaines, quelques mois, ou même des années après le traitement. Des changements qui ne durent que quelques semaines sans changements à long terme peuvent échapper au dernier test et les changements qui persistent plus d'un an ne seront pas mis en évidence par des tests qui prennent fin au bout de six mois. Certains symptômes cérébraux n'apparaissent qu'une fois le traitement terminé et empirent au cours du temps.

Des études d'imagerie médicale ont montré que les secteurs du cerveau qui ont à faire avec la mémoire, la prévision, le passage de la pensée à l'action, le contrôle des processus, le comportement et l'inhibition (à savoir les lobes frontaux, pariétaux et temporaux, et l'hippocampe) sont plus petits après la chimiothérapie chez certains patients. Dans d'autres études, ces changements ont semblé être plus prononcés chez les patients qui subissent une chimiothérapie de dose haute (utilisés pour la greffe de cellules souches ou de moelle osseuse par exemple).

Cependant, une étude récente de patients testés avant la greffe de cellule souche a montré que certaines modifications avaient commencé avant la greffe et que la mémoire s'était manifestement améliorée graduellement pendant les dix-huit mois suivants. D'autres études ont montré que des difficultés cognitives présentes deux ans après le traitement se sont beaucoup améliorées dans les quatre années post traitement.

Chez les patients qui ont subi une greffe de cellules souches d'un donneur allogénique et ont reçu des doses élevées de drogues de chimiothérapie et immunosuppressives, des chercheurs ont évalué la fonction cognitive aussitôt après la greffe et 5 ans après : malgré l'amélioration de la fonction cognitive, plus de 40% des patients ont continué à éprouver une certaine forme d'altération cognitive. Bien que les patients se soient améliorés dans tous les secteurs, des déficiences importantes ont été notées dans la vitesse manuelle, la dextérité et la mémoire des mots.

De plus, les scanners du cerveau de survivants au cancer du sein traités par chimiothérapie (comparé avec des patients avec cancer du sein non traités par chimiothérapie) ont montré des modifications cinq à dix ans après le traitement. Chez des patients souffrant du cerveau chimio, des études plus récentes utilisant des tests de mémoire objectifs révèlent généralement une capacité diminuée d'apprendre de nouvelles choses, une augmentation marquée du temps exigé pour se rappeler l'information antérieure (la fonction exécutive), aussi bien que des difficultés de concentration et d'attention.

## **Traitement et adaptation au cerveau chimio**

Actuellement, il n'y a aucune façon efficace connue de prévenir la survenue du cerveau chimio. Pour beaucoup de cancéreux, les traitements de chimiothérapie aboutiront à des difficultés cognitives. Les chercheurs expertisent activement les options de traitement qui pourraient protéger le cerveau pendant et après la chimiothérapie. Les thérapies ciblées les plus récentes qui se concentrent sélectivement sur les cellules cancéreuses et épargnent le cerveau normal et les cellules nerveuses pourraient tenir cette promesse. Quelques chercheurs ont spéculé sur le fait que la prédisposition génétique pour le cerveau chimio pourrait exister. Certains gènes liés à la maladie d'Alzheimer pourraient prédisposer le cancéreux à un risque plus élevé de cerveau chimio. Les produits qui sont actuellement utilisés pour le traitement de la dépression, les troubles de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), la maladie d'Alzheimer et la démence pourraient un jour être utilisés comme des traitements potentiels pour le cerveau chimio chronique à long terme.

Entre temps, que peut-on faire si un patient ressent les effets du cerveau chimio ? Les chercheurs qui ont étudié la mémoire suggèrent des techniques comme : éviter l'éparpillement, utiliser un agenda planning quotidien, tenir un journal, envoyer des rappels par la poste, mettre en place et suivre un emploi du temps et adopter un programme quotidien constant, exercer la mémoire en faisant des mots croisés ou en jouant d'un instrument de musique par exemple, gérer le stress

avec la méditation ou d'autres techniques, se ménager assez de repos et de sommeil, faire de l'exercice régulièrement, manger des aliments sains et enfin essayer de ne pas être obsédé par les effets du cerveau chimio sur les activités quotidiennes. Le cerveau chimio n'est qu'un des nombreux problèmes que les cancéreux doivent affronter au cours de leur survie. Accepter le problème et être capable de rire des choses qu'on ne peut pas contrôler peut parfois s'avérer comme la stratégie d'adaptation la mieux couronnée de succès.

---

## LE COIN DE LA PRESIDENTE

---



*Judith May, Présidente*

En août le Conseil d'Administration de l'IWMF a tenu sa réunion trimestrielle qui incluait une journée supplémentaire pour une session de planification stratégique. Les discussions ont porté sur des sujets allant d'un examen de notre situation et de nos missions à la façon d'organiser notre avenir. Devrions-nous maintenir le cap, et continuer à croître, ou faire un peu marche arrière pour trouver une meilleure assise financière ? Inutile de préciser qu'il faut plus d'une journée pour planifier le futur, et nos discussions vont continuer durant l'année.

Vous avez un rôle majeur à jouer dans l'avenir de l'IWMF. Un facteur important du futur reste naturellement le soutien financier sur lequel pourra s'appuyer l'IWMF. D'une importance équivalente est votre volonté de servir. Comme vous le savez, nous avons perdu récemment des administrateurs et bénévoles merveilleusement dévoués. Il est absolument nécessaire que des membres bénévoles désireux d'aller de l'avant dans le Conseil d'administration de l'IWMF se manifestent et qu'ils puissent contribuer à de nombreux projets. Je voudrais préciser quels services et projets de recherches de l'IWMF ont progressé au cours des dernières années, une progression accompagnée d'un accroissement des dépenses.

### LES SERVICES AUX MEMBRES

**La TORCHE** : La revue contient beaucoup plus d'articles et d'informations qu'auparavant et a presque doublé de dimension dans les trois dernières années. D'après les commentaires que nous avons reçus, et parce que c'était le service favori dans l'enquête réalisée l'année dernière auprès de nos membres, nous savons que c'est un outil éducatif important de notre programme. En 2007 le nombre moyen de pages par numéro était de 17 ; en 2008 il était de 21 ; en 2009, il était de 30 ; en 2010 il fut de 33. Les coûts d'impression et d'expédition ont augmenté en proportion.

Les **PUBLICATIONS** : Normalement, nous révisons et mettons à jour nos opuscules tous les deux ans, et nous avons un certain nombre de sujets en réserve pour en développer de nouveaux, une fois que nous saurons ce que le budget 2012 peut supporter. La demande pour les publications de l'IWMF a augmenté et nous constatons que nous devons réimprimer plus fréquemment. Cela provoque une augmentation des frais d'impression et d'expédition.

Les **INFO-PACKS** : Ce sont de gros paquets d'informations basiques sur la MW que nous adressons à chaque nouveau patient qui nous contacte. Je suis certaine que vous vous souvenez du jour où vous avez reçu votre Info-pack. Nous avons mis à jour et réduit la dimension des Info-packs cette année, et nous continuons à en expédier annuellement 600 à 700 vers de nouveaux patients qui les demandent. A nouveau, ceci accroît les coûts d'impression et d'expédition.

Les **GROUPE SUPPORTS** : Le nombre de Groupes supports a continué d'augmenter, et une équipe conduite par l'Administratrice Cindy First apporte une assistance avec des idées de programmes et différentes structures de réunions pour aider les nouveaux responsables de Groupes. L'équipe de Cindy aide les Groupes et leurs responsables à réaliser des réunions aux résultats significatifs. Les responsables de Groupes sont invités à des ateliers d'entraînement toutes les années coïncidant avec un Forum éducatif. Ces ateliers IWMF sont gratuits pour les responsables de Groupes.

Le **SITE INTERNET** : Le nouveau site IWMF a été totalement rénové et lancé il y a un an, pour apporter beaucoup plus d'informations à nos membres. (Voir page 23) l'examen des résultats atteints la première année). La prochaine étape sera d'ajouter des pages internes dans plusieurs langues pour nos lecteurs étrangers. Nous espérons le faire au cours de l'année prochaine. Les rénovations et compléments furent coûteux. Nous souhaitons continuer ce travail et achever le nouveau site en 2012.

Le **FORUM EDUCATIF** : Nous avons reçu beaucoup de demandes pour des sujets non couverts auparavant, et au cours des dernières années nous avons développé le Forum afin qu'il débute le vendredi matin et se poursuive jusqu'au dimanche midi, offrant deux journées et demi de présentations par des médecins et chercheurs experts. Cela a augmenté les coûts. Chaque année dans le lieu choisi nous passons un contrat avec un hôtel, ce qui implique d'estimer le nombre de participants, de réserver les chambres et de planifier les repas pour ce nombre. Durant de nombreuses années nous avons constamment eu 300 participants. Cependant, au cours des dernières années cet effectif a lentement diminué avec l'apparition d'autres réunions et séminaires MW. Nous travaillons à une coordination avec les autres réunions et encourageons la participation au Forum. Ce Forum apporte plus d'informations que jamais auparavant, tout en continuant à vous offrir des opportunités de vous entretenir avec des médecins, des chercheurs et d'autres patients.

Le **PROGRAMME INTERNATIONAL** a demandé plus d'attention au cours des dernières années. A mesure que le nombre de membres augmente dans chaque pays, nous les aidons à se rejoindre et à trouver des personnes impliquées désireuses de créer un groupe support. Le Programme International est dirigé par le Dr Guy Sherwood, Administrateur IWMF, qui aide et encourage les Groupes supports à s'organiser et devenir indépendants. Nous sommes aussi en partenariat avec l'EWM Network (European Waldenstrom's Macroglobulinemia network) basé en Hollande et espérons conjointement développer plus de Groupes supports. Vous trouverez un article rédigé par la secrétaire de l'EWM Network en page 18. Nous avons organisé et supporté deux Forum Patients internationaux, en 2008 et 2010 (Stockholm et Venise), et soutenu des séminaires de patients au Royaume Uni. Un Troisième Forum International Patients est programmé pour le 11 Mars 2012, à Londres. Voir page 18 pour plus d'informations.

### **LE PROGRAMME DE RECHERCHE**

Le plus extraordinaire depuis les débuts de l'IWMF réside dans les récentes avancées de la recherche et dans notre capacité à les soutenir en tant que Fondation. Saviez-vous que nous avons maintenant quatre souris volontairement développées pour avoir la MW ? Et que, s'il est confirmé qu'elles développent des tumeurs semblables à celles de la MW, on en élèvera un plus grand nombre pour les mettre à la disposition des chercheurs qui se consacrent à la MW ? Nous sommes également dans la seconde année du développement de lignées cellulaires MW et d'un autre projet de collecte de sang et de tissus de patients – tout ceci dans le but de promouvoir la recherche. De plus, avec les découvertes actuelles concernant la thérapie génique et les vaccins, ainsi que les formidables travaux qui ont été réalisés pour comprendre la génétique de la MW, le monde de la recherche MW a fait un bond en avant. Nous espérons que l'IWMF continuera d'être un acteur majeur de ce monde là.

Au moment où nous entamons le quatrième trimestre de 2011 vous verrez arriver plus de messages en vue de collecter des fonds. C'est un phénomène normal compte tenu des nombreuses organisations qui dépendent de contributions pour survivre. L'IWMF est l'une d'entre elles.

Nous avons eu la chance dans les années passées que vous souteniez suffisamment l'IWMF pour disposer des fonds destinés aux services aux membres et à la recherche. Vous nous avez permis de continuer à grandir et prospérer. Que nous poursuivions ou pas ce chemin dépendra des dons qui nous parviendront de vous tous. Notre potentiel est élevé. Les fonds que nous recevons détermineront si nous pouvons ou non le concrétiser.

Vous avez l'opportunité de participer au futur de l'IWMF avec votre don et votre désir de servir.

Portez-vous bien,

Judith

Le Coin de la Présidente est dédié à la mémoire de Ron Draftz dont le décès est intervenu si soudainement le mois dernier. Il nous laisse le souvenir des belles qualités de cet homme plein de bonté, de sa grande intelligence, de sa grande compréhension de la nature humaine, et de sa compassion pour les autres. Puisse-t-il reposer en paix.

---

## PETER DeNARDIS HONORE PAR UN JEFFERSON AWARD

*Sue Herms, Administratrice de l'IWMF*

---



*Peter DeNardis,  
Administrateur IWMF,  
webmaster et  
modérateur de la Talk-List*

L'IWMF est très fière et heureuse d'annoncer qu'un de nos amis WMers, Peter DeNardis, vient de recevoir un Jefferson Award 2011, moyen prestigieux de reconnaissance nationale destinée à honorer, aux Etats-Unis, les services publics et communautaires rendus.

Le Jefferson Award Program a été créé en 1972 par Jacqueline Kennedy Onassis, le Sénateur américain Robert Taft Jr. et Sam Beard pour honorer les héros méconnus de notre

pays - nos bénévoles. Le programme porte le nom d'un des Pères Fondateurs et Président américain Thomas Jefferson. Les Jefferson Awards sont décernés à deux niveaux : national et local. Parmi les destinataires passés de ces récompenses au niveau national figurent notamment Oprah Winfrey, Peyton Manning, Bill Gates, Condoleezza Rice, Faith Hill, Lance Armstrong et le Général Colin Powell.

La récompense de Peter fait partie du programme local et il est co-sponsorisé par le *Pittsburgh(PA) Post-Gazette* pour honorer 50 "champions communautaires" dans la région de Pennsylvanie Occidentale. Chaque gagnant local fera l'objet d'un profil de presse et il sera honoré au cours d'une réception où lui, ou elle, recevra la médaille de bronze du Jefferson Award commandée à Franklin Mint. (*Franklin Mint est une entreprise spécialisée dans la reproduction de monnaies, pièces, médailles commémoratives, etc* nt). Des leaders locaux choisiront alors un gagnant pour représenter la Pennsylvanie Occidentale à la cérémonie nationale des Jefferson Award, en 2012 à Washington, D.C, où les gagnants d'autres programmes locaux à travers le pays recevront également des témoignages de reconnaissance.

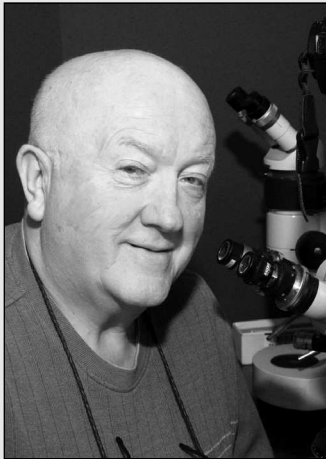
Peter, que beaucoup d'entre nous connaissent, a obtenu cette récompense principalement à cause de son engagement remarquable de bénévole pour aider ses homologues WMers par son action à l'IWMF. Dans le passé il a aussi eu une activité bénévole dans *Habitat for Humanity* du comté de Beaver, PA, (*Habitat est une Organisation Internationale, œcuménique chrétienne, non gouvernementale, sans but lucratif, qui se consacre essentiellement à la construction de logements simples et peu onéreux, nt*) et il est très actif dans son église.

Peter a été diagnostiqué MW en 2003 et a rejoint le Conseil d'administration d'IWMF en 2008. A ce titre, il est actif dans le Comité des publications, a contribué à la création de notre nouveau site web et à son amélioration et il est actuellement l'administrateur de notre site Web. Il est aussi un membre important de l'équipe de la Base de données Patients, il y développe des questions pour la base de données des patients MW et contribue à la coordination du processus de conversion de ces questions dans un format approprié à l'utilisation informatique. Beaucoup d'entre nous connaissent probablement Peter surtout en tant que manager de notre IWMF-Talk, très populaire, la liste de discussion par courrier électronique où toutes les questions concernant la MW sont discutées entre patients et soignants.

Peter et sa femme, Terri, vivent à Aliquippa, PA et ont trois enfants, Anthony J. (Joey), Nicole Antonia et Ryan. Peter a terminé ses études à l'Université Robert Morris en 1983 et a reçu un MBA en Systèmes d'Information de l'Université de Pittsburgh en 1989. Il est Manager en information à l'Université de Pittsburgh.

Pendant son temps libre (?), Peter et son cousin Peter aiment fabriquer du vin. Ensemble ils achètent les caisses de raisins rouges et blancs et font tout le traitement pour produire les bouteilles de Merlot, Chardonnay, Chablis, Pinot Noir et autres variétés. Pendant les mois d'hiver, Peter fait du prosciutto (*jambon de porc italien cru, salé et séché, nt*) et de la saucisse séchée. Il aime aussi lire, jouer au tennis, marcher, faire du vélo et voyager. Comme vous l'avez sans doute deviné par son intérêt pour le vin et le prosciutto, le patrimoine culturel de Peter est italien et l'Italie est un de ses séjours préférés : il aime tout ce qui est italien et a transmis à ses enfants ses traditions italiennes.

Un coup de chapeau bien mérité à celui qui porte beaucoup de chapeaux à l'IWMF - Peter DeNardis, le nôtre!



## Ronald G. Draftz 1937-2011

C'est avec une profonde tristesse que je dois vous informer du récent décès d'un membre de l'IWMF qui a eu une influence sur la vie de beaucoup d'entre nous d'une façon exceptionnelle.

Le samedi 20 août 2011, Ronald (Ron) G. Draftz s'est éteint des suites de complications provoquées par la MW, entouré de sa famille, dans sa demeure d'Arlington Heights, Illinois (USA).

Ron était un chercheur scientifique de l'*Illinois Institute of Technology*, un père et un mari attentionné, un grand-père qui aimait ses petits enfants à la folie. Il adorait prendre des photos de famille, d'amis, de mariages et de fêtes. Il pratiquait aussi la pêche au gros brochet avec son fils, Dave.

Initialement diagnostiqué en 2001, Ron mit à profit sa vive intelligence et ses connaissances scientifiques pour comprendre le mécanisme de la macroglobu-

linémie de Waldenström, à un niveau comparable à celui de nos chercheurs les plus impliqués dans la MW. Depuis cette époque il a été un ami infatigable de la Fondation et de tous ceux affectés par la maladie, donnant toujours son temps et ses connaissances inépuisables, et guidant nombre de patients MW en détresse dans les essais cliniques et les tribulations des diagnostics, pronostics et traitements.

Ron consacra du temps au Conseil d'Administration IWMF, travailla sur beaucoup d'initiatives IWMF, fut jusqu'à récemment un membre dévoué de notre Comité Recherche ; il réactiva un projet de base de données Patients et fonda le fantaisiste Club 10K. Il fut le fer de lance de l'article « Demandez au Docteur » de la revue *Torch*, agit comme modérateur « de renfort » de l'IWMF-Talk. Il fut un contributeur prolifique et de valeur de la Talk-Liste et fut le co-Responsable du Groupe support de la région de Chicago, et aussi durant des années le photographe officiel des Forum Educatifs, et beaucoup plus encore. Beaucoup se souviendront de lui pour son humour et sa connaissance approfondie de notre maladie et de ses aspects scientifiques.

Ron a lutté durant plusieurs mois contre de sérieuses complications de la MW, qui provoquèrent un niveau inhabituellement élevé d'IgG (oui, « G »), et une baisse constante de ses globules blancs et de son hémoglobine, exigeant de fréquentes transfusions. Il eut récemment des difficultés à conserver des quantités suffisantes d'aliments et s'affaiblit. Il y a juste deux mois, Ron était au Forum Educatif et se comportait avec sa vitalité pétillante habituelle, ouvrant même sa chambre pour accueillir le Club 10K et quiconque désirait se joindre à un vibrant cocktail de réception. Lors de ce Forum, nous étions encore, et pour la dernière fois, comblés par sa présence et son sourire.

Nous savons que Ron était de foi catholique... S'il existe une incarnation de la sainteté catholique à notre époque, Ron la représentait parfaitement. Il consacrait généreusement son temps et son intelligence à consoler, reconforter et conseiller les autres. Avec son énergie, sa foi, et son humour, Ron était capable de nous montrer ce que signifie vraiment être vivant.

Comme après le départ d'autres membres remarquables de l'IWMF avant lui, « *Torch* » a maintenant passé le relai pour suivre son exemple – apporter reconfort et soutien aux autres, œuvrer infatigablement pour une guérison de la MW, et vivre pleinement nos existences.

Dans vos pensées et vos prières, n'oubliez pas la famille de Ron – son épouse Germaine, ses filles Angélique et Aimée, son fils David, ses sept petits enfants (qu'il chérissait tendrement), et ses autres membres. Il faut noter que sa famille a aussi spontanément suggéré que ceux désirant célébrer la vie de Ron et son dévouement aux autres puissent le faire en accordant un don à l'IWMF. Nous les en remercions et, plus encore, pour nous avoir permis de bénéficier de la présence de Ron et de son aide affectueuse.

*Cette évocation de Ron Draftz a été écrite pour Torch par l'Administrateur IWMF Peter DeNardis. Ron Draftz était un conseiller scientifique de Torch et avec son départ la perte de l'équipe Torch est à la fois personnelle et collégiale. Nous partageons tous le sentiment si bien exprimé par Peter.*

---

## LES AVANCEES DE LA RECHERCHE

---

### RECHERCHES SOUTENUES PAR L'IWMF

*Tom Myers, Vice-Président pour la Recherche*

Les chercheurs soutenus par l'IWMF ont obtenu des résultats remarquables au cours des deux dernières années. En 2008 des scientifiques de différents pays se sont réunis pour développer un projet qui pourrait permettre de comprendre la macroglobulinémie de Waldenström (MW). Leurs recommandations furent de développer des lignées cellulaires représentatives de la maladie, d'élever des souris qui puissent contracter la MW, et de réaliser une banque cellulaire de tissus MW accessible à tous les chercheurs. Ces outils leur permettraient d'étudier la maladie et ses traitements sans recourir à des patients humains. Quatre chercheurs ont été financés par l'IWMF et la LLS pour développer des lignées cellulaires de différents types de MW. Après une année, au moins deux lignées cellulaires ont été produites avec succès par le Dr Ansell de Mayo et le Dr Chanan Kahn du *Roswell Park Cancer Institute*. Le financement des projets a été prolongé d'une année, avec l'espoir que des lignées cellulaires supplémentaires pourront être développées par le Dr Ghobrial du *Dana Farber Cancer Institute* et le Dr Suning Chen du *Soochow Hospital en Chine*. Les nouvelles lignées cellulaires seront à la disposition de tous les chercheurs qui travaillent sur la MW.

La production de souris sous la direction du Dr Siegrid Janz de l'Université de l'Iowa a progressé de façon exceptionnelle. Le Dr Janz indique qu'il a produit des souris développant rapidement des tumeurs comme celles de la MW. Des travaux sont encore nécessaires pour développer une souche de souris dont les cellules tumorales ne produisent que des IgM.

Le développement de la banque de tissus par le Dr Ghobrial a progressé lentement en raison de la difficulté d'acquisition des échantillons. Le Dr Ghobrial a suggéré de nouvelles approches du problème, qui sont en cours d'examen par le Comité Recherche de l'IWMF. Les membres de l'IWMF pourraient aider ce programme en contactant le Dr Ghobrial et en offrant d'y participer.

Le Dr Ansell a bien progressé dans l'identification des protéines qui contribuent à la croissance et à la mort des cellules cancéreuses MW.

Enfin, le Dr Treon du Dana-Farber a terminé le premier séquençage complet du génome de patients MW. Ce projet a identifié un gène qui paraît spécifique aux patients MW. C'est une percée majeure de la recherche, qui pourrait conduire au développement de nouveaux traitements de la maladie.

Les Dr Janz, Ansell et Treon ont présenté les derniers résultats encourageants de leurs recherches lors du dernier Forum Educatif tenu à Minneapolis.

Les résumés de ces présentations sont maintenant disponibles dans le Bulletin de l'Ed Forum 2011, une publication séparée qui vous sera adressée après ce numéro de *Torch*. De plus, les trois présentations ont été enregistrées lors du Forum et sont incluses dans le set de DVD du Forum 2011. Pour acquérir ce set de 3 DVD, utilisez le formulaire au dos de la couverture du Bulletin de l'Ed Forum 2011 ou contactez-nous en ligne au [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com).

### RECHERCHES FINANCEES PAR LA WMFC

*Durant les 18 mois écoulés, le Dr Brad Nelson du British Columbia Cancer Agency a recherché activement « La réponse immunitaire à la MW : conséquences pour l'immunothérapie » au Deeley Research Center in Victoria, BC, Canada. Le financement de la proposition de recherche du Dr Nelson a été approuvé par le Comité Recherche de l'IWMF, cependant la bourse approuvée pour deux années est entièrement financée par WMFC, la Waldenström's Macroglobulinemia Foundation of Canada (la branche Canadienne de l'IWMF).*

Beaucoup d'informations ont été récemment communiquées sur la manipulation du système immunitaire dans la lutte contre le lymphome. Les membres de l'IWMF peuvent être légitimement fiers de leur soutien à cette recherche opportune et déterminante. Le Dr Nelson donne ci-après un résumé, en termes accessibles à tous, des progrès actuels de sa recherche.

*Guy Sherwood, M.D. Administrateur IWMF*



## LA REPOSE IMMUNITAIRE A LA MW : CONSEQUENCES POUR L'IMMUNOTHERAPIE

*d'après les travaux de Brad Nelson, Ph.D.*

Comme nous le savons tous, le système immunitaire est responsable de la lutte contre les infections, comme la grippe ou le rhume banal. De façon très intéressante, des études récentes ont aussi démontré que le système immunitaire pouvait aussi aider à contrôler la progression du cancer et pouvait même éliminer des tumeurs. Certains globules blancs, appelés lymphocytes T, sont particulièrement importants pour cette réponse anti-tumorale. Les patients cancéreux ayant une bonne réponse des lymphocytes T anti-tumeur ont généralement un meilleur pronostic que les autres. L'objectif du Dr Brad Nelson est d'utiliser la vaccination thérapeutique pour renforcer la réponse anti-tumorale des lymphocytes T de patients atteints de MW et d'autres

lymphomes. Pour y parvenir, il a besoin d'identifier les cibles de vaccins qui sont spécifiques au cancer. Une telle cible est l'idiotype tumoral, qui a déjà été visé dans de nombreux essais de vaccins pour divers types de lymphomes et de myélomes. Pour progresser, les vaccins seront probablement plus efficaces lorsque de multiples aspects de la tumeur seront ciblés simultanément. En conséquence, l'équipe du Dr Nelson travaille actuellement à l'identification de nouvelles cibles pour la MW.

Le cancer est provoqué par des erreurs de codage génétique qui dotent les cellules de capacités de croissance anormales. Certaines cellules cancéreuses présentent des centaines ou des milliers de mutations, mais de récentes avancées dans les techniques de séquençage du génome permettent de trouver toutes ces anomalies dans la tumeur d'un individu. Le challenge est maintenant de développer de nouveaux traitements qui ciblent ces mutations tumorales. Plus important, certaines de ces mutations peuvent être détectées par des lymphocytes T. L'équipe du Dr Nelson utilise par conséquent cette approche afin d'identifier de nouvelles cibles vaccinales pour la MW. Elle déterminera alors celles des mutations reconnues par les lymphocytes T et utilisera ces informations pour concevoir de futurs essais immunothérapeutiques.

---

## LE PROGRAMME « ABONDEMENT DES DONNS 2011 à l'IWMF »

---

**(Abondement :** complément apporté par une institution au profit de destinataires ayant satisfait à certains critères dans le cadre d'une opération financière. nt)

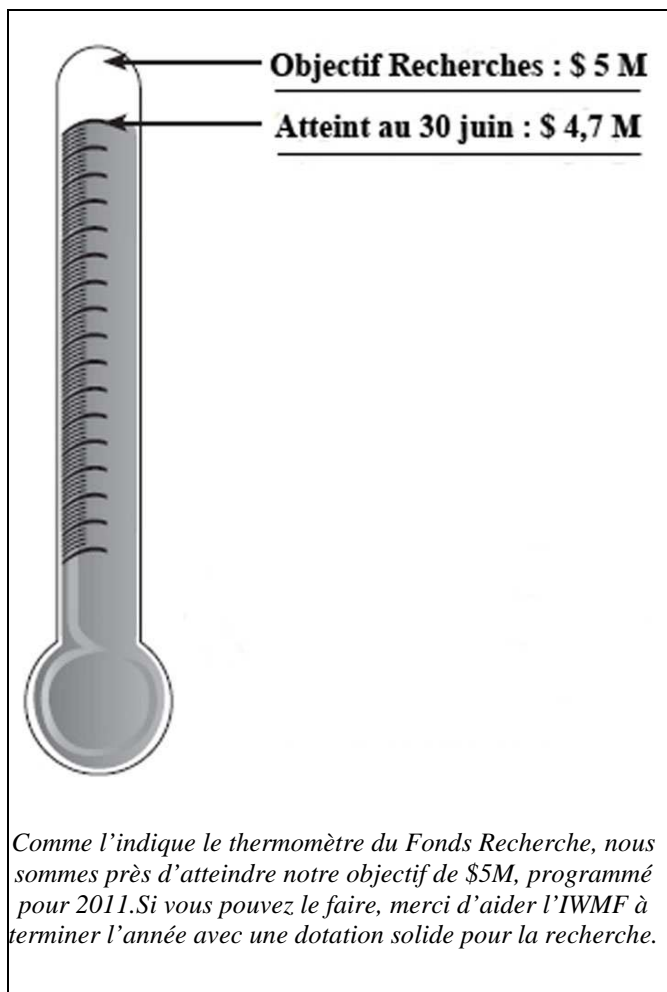
A ce jour, vous avez probablement appris que quelques généreux WMers se sont engagés, pour un montant pouvant atteindre \$50.000, à compléter tout nouveau don pour le Service aux membres de manière à ce que l'IWMF reçoive \$2 pour chaque \$1 que vous versez. Voici comment fonctionne ce programme :

- Si vous êtes un nouveau membre, votre don sera entièrement doublé
- Si vous étiez déjà membre et que votre don 2011 pour le Service aux membres soit supérieur à l'année précédente, l'augmentation sera doublée (par exemple, si vous avez donné \$200 pour le Service aux membres en 2010 et donnez maintenant un total de 300\$ en 2011, le supplément de \$100 sera pris en compte au cours de chacune des 3 prochaines années, votre don 2011 sera pris en compte et l'IWMF recevra \$400).
- Si vous vous engagez pour trois ans en faveur du Service aux membres, votre don pour la première année sera pris en compte. Par exemple vous avez donné une année \$200 et vous

engagez maintenant pour un montant de \$200 au cours des trois prochaines années, votre don 2011 sera pris en compte et l'IWMF recevra \$ 400).



*L'équipe IWMF des collecteurs de fonds :  
Carl Harrington (à gauche) et Don Brown (à droite).*



Si vous ne pouvez pas faire un don supplémentaire maintenant, suggérez à votre famille et à vos amis de faire un don en votre honneur ou en mémoire de quelqu'un d'autre.

Adressez les à <https://www.iwmf.com/donate/donate.asp>

et demandez-leur de sélectionner « en l'honneur de » ou « en mémoire de » dans la rubrique « Faites un don ». Le montant qu'ils donneront sera pris en compte. Avec la période des cadeaux qui approche, conservez cette idée en mémoire plutôt qu'envisager un cadeau matériel.

Votre générosité aidera le Fonds Services aux membres à demeurer solidement doté et permettra un développement des services tels que :

L'augmentation de notoriété de l'IWMF en atteignant de nouveaux patients avec nos informations et en apportant de nouveaux membres à la famille IWMF.

La traduction de nos documents en Espagnol et d'autres langues clés pour que d'autres puissent avoir accès à nos documents dans leur propre langue

La mise à jour plus fréquente et le développement de nos publications

L'amélioration et la création de nouveaux Groupes supports

L'achèvement de notre Base de données Patients

Engagez-vous aujourd'hui. Les premiers \$50.000 destinés aux Services aux membres seront pris en compte. Pour faciliter cette démarche, vous pouvez découper ou recopier le formulaire de la page 11 et l'adresser complétée à Julie Jakicic, IWMF Business Office, 3932D Swift Road, Sarasota, FL 34321, FL 34321-6541.

Tous les dons canadiens doivent être adressés à Arlene Hitchcliff, à la Waldenstrom's macroglobulinemia Foundation of Canada, pour participer au « Matching Gift Program 2011 ». Faites les parvenir à :

Arlene Hinchcliffe  
260 Dalewood Drive  
Oakville, Ontario L6J 4P3  
Canada.

## 2011 MATCHING GIFT PROGRAM

Name (nom et prénom) \_\_\_\_\_

Street (adresse) \_\_\_\_\_

City (Ville) \_\_\_\_\_ Zip (code postal) \_\_\_\_\_ State (Pays) \_\_\_\_\_

Phone (téléphone) \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_

Amount €(montant en €) \_\_\_\_\_  Check is enclosed (cochez ici, si vous versez par chèque)

Credit Card Number (numéro de carte bancaire) \_\_\_\_\_

Expiration Date (date d'expiration) \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

This is a Multi-Year Pledge (Ceci est un engagement pluri-annuel)  monthly (mensuel)  quarterly (trimestriel)  annually (annuel) € \_\_\_\_\_ continuing for the next (pour les \_\_\_\_\_ prochaines années) years for a total gift of (pour un don total de) \_\_\_\_\_ €.

If your gift is annual, choose the month when we should remind you about your pledge.. Si votre don est annuel, choisissez le mois au cours duquel nous vous rappellerons d'avoir à le verser) (mois de \_\_\_\_\_)

\*\*\*\*\*

**This is in Honor of** (Ce don est fait en hommage à) \_\_\_\_\_

Please send an acknowledgment letter to (Merci d'envoyer une lettre de remerciement à

Nom et prénom \_\_\_\_\_

Street (Adresse) \_\_\_\_\_

City (Ville) \_\_\_\_\_ Zip (code postal) \_\_\_\_\_ State (Pays) \_\_\_\_\_

\*\*\*\*\*

**This is in Memory of** (Ce don est fait à la mémoire de) \_\_\_\_\_

Please send an acknowledgment letter to (Merci d'envoyer une lettre de remerciement à

Nom et prénom \_\_\_\_\_

Street (adresse) \_\_\_\_\_

City (Ville) \_\_\_\_\_ Zip (code postal) \_\_\_\_\_ Country (Pays) \_\_\_\_\_

---

## LE FORUM EDUCATIF DE MINNEAPOLIS

*D'après Secret Wallie*

---

*Il (elle) est de retour! Secret Wallie, notre correspondant(e) incognito qui avait déjà fait le compte-rendu de Memphi), est revenue(e) ce mois de Juin au Forum Educatif de Minneapolis et a fourni un compte rendu des événements à la Talk-List d'IWMF, au bénéfice de ceux qui ne pouvaient pas y assister. Dans les extraits ci-dessous, Secret Wallie vous fait partager son point de vue de patient(e) sur le Ed Forum de cette année.*

*(Note : le rapport de Secret Wallie ne couvre pas les informations scientifiques et médicales détaillées. Celles-ci ont été enregistrées sur magnéto et sont disponibles en format DVD; les résumés de ces présentations sont publiés par l'IWMF dans La Revue de l'Ed Forum: 2011. Voir ci-dessous pour des détails.)*

### **Jeudi, le 23 juin**

On est à la veille du Ed Forum 2011 - les festivités officielles commencent demain, mais la visite de la Clinique Mayo, une particularité du Forum de cette année, a lieu cet après-midi. En arrivant à l'hôtel, on a pu remarquer l'arrivée des premiers lève-tôt WMers, et sentir leur attente et leur excitation. Le trajet en bus d'une heure et demie jusqu'à Rochester, Minnesota, était agréable, avec des déjeuners savoureux fournis en boîte à tous les participants, et beaucoup de conversations animées entre passagers.

La visite de la Clinique Mayo elle-même a dépassé les espérances. Je me suis vite rendu compte que c'était quelque chose de plus qu'une « clinique », c'est un vrai campus, ou une ville, ou une ville dans la ville. Nous sommes allés tout d'abord dans une salle pour voir un court documentaire sur l'histoire de la Clinique Mayo, puis le docteur Robert Kyle a fait l'historien oral et nous a raconté l'histoire de Mayo en nous promenant au travers de plusieurs expositions historiques. Le Dr Morie Gertz nous a ensuite menés visiter l'étonnante collection d'œuvres d'art qui orne les murs et le hall de la Clinique - toutes les œuvres données par des patients en l'honneur de leurs médecins-. La collection réunit différentes peintures, des dessins et des sculptures réalisés par des artistes bien connus (Andy Warhol, Chihuly, et ainsi de suite). Le Dr Gertz a fait partager ses idées intéressantes sur les mérites artistiques de chaque œuvre et a révélé un talent étonnant pour découvrir et apprécier les œuvres d'art. Nous avons compris que la Clinique Mayo fait vraiment de grands efforts pour s'assurer que ses murs et espaces libres apportent un sentiment de chaleur, de confort et d'émerveillement - pour distraire votre esprit du fait que vous êtes là pour des raisons médicales.



*Les médecins du Forum participent aux animations et sont disponibles pour s'entretenir avec patients et soignants, et répondre à leurs préoccupations. Ici, le Dr Gertz (au centre) rejoint les participants au Forum pour le lunch.*

Le Dr Stephane Ansell a conduit la visite de la partie clinique et nous a guidés au travers des salles de perfusions, les unités d'aphérèse, les secteurs de soins aux patients et diverses autres sections, côté clinique du département d'hématologie. Il a fait remarquer que l'hôpital est directement relié au secteur des traitements hématologiques – cette disposition est très pratique et permet aux patients et aux médecins d'aller facilement de l'un à l'autre pour le traitement et la consultation.

Pour la quatrième et dernière partie de la visite, les Docteurs Anne Novak et Lucie Hodge nous ont emmenés dans le secteur recherche du département d'hématologie. Nous avons traversé les différents laboratoires d'analyse et de recherche, et avons vu tout d'abord l'équipement pour la cytométrie de flux et beaucoup d'autres dispositifs habituellement utilisés pour analyser notre sang et faire de la recherche. Les médecins nous ont indiqué la mission de recherche de la Clinique Mayo : favoriser la collaboration pour que les connaissances essentielles soient partagées par tous les chercheurs travaillant côte à côte sur tous les types de cancers du sang!

La visite de Mayo était une vitrine impressionnante de ce qu'est un « grand » centre de recherche - des équipements et des médecins remarquables et un personnel déterminé à faire avancer la recherche médicale de pointe. Nous avons tant de chance que notre maladie orpheline ait pu trouver place sur cette pointe ! Et nous remercions chaudement les Docteurs Ansell, Kyle et Gertz et aussi leurs collègues, de faire tellement en notre faveur. Y compris nous donner la possibilité de leur rendre visite à Rochester!

De retour à l'hôtel, le bruit a couru d'une soirée « 10-K » organisée par Ron Draftz dans sa chambre. C'était une

réception informelle pour ceux ayant atteint « le chiffre



*L'atmosphère amicale des Forums éducatifs encourage patients et médecins à se côtoyer. Ici Jack Whelan, notre photographe bénévole, et le Dr Robert Kyle*

magique » de 10 000 mg/dl d'IgM (**100 g/L!**) et Ron a offert un grand choix de vins excellents. (Pete DeNardis apporta même deux ou trois bouteilles de ses vins faits à la maison.). La soirée et d'autres événements improvisés servent à rappeler (c'est important), que les participants ne sont pas là juste pour apprendre les manifestations et les traitements de la MW, mais aussi pour se soutenir au cours de ce voyage peu commun dans lequel nous sommes tous embarqués.

### **Vendredi, le 24 juin**

Vendredi matin les premières « sessions lève-tôt » ont été l'occasion de présenter les bases nécessaires pour comprendre la MW. Les sujets se sont succédés rapidement et nous avons couvert : la plasmaphérèse (Dr. Jeff Winters), les médicaments complémentaires et alternatifs (Dr. Guy Sherwood), les protocoles de biopsie de moelle osseuse (Dr. William Morice) et la neuropathie périphérique (Dr. Michelle Mauermann). Après une brève visite au buffet de sandwiches, nous sommes revenus pour entendre le Dr. Stéphanie Grégoire exposer les nouvelles options émergentes de traitement et apprendre du Dr. Siegfried Janz le modèle de souris MW qu'il développe, en tant que titulaire d'une bourse de recherche IWMF. L'après-midi, des sessions de groupes ont pris la suite ; elles comportaient des sessions pour les proches accompagnants, les nouveaux diagnostiqués, les « vétérans » de différents traitements, la planification de succession et la gestion de la douleur. Les participants se sont précipités vers le sujet qui présentait un intérêt particulier pour eux et se sont réunis de façon informelle dans différentes pièces pour discuter de chacun des sujets avec des administrateurs ou des membres de l'IWMF comme modérateurs.

Pendant cette journée bien remplie on rencontrait des gens alignés devant chaque intervenant après chaque session ; et les médecins venus au déjeuner et au dîner ont gentiment donné de leur temps pour parler avec ces patients de leur

état de santé, offrir conseils et compréhension. En beaucoup d'occasions, on pouvait voir combien la crainte qui était évidente sur beaucoup de visages dans les premières minutes disparaissait aussitôt qu'ils avaient pu s'entretenir avec les médecins ou les chercheurs. Cela vaut bien, en soit, le coût et le temps nécessaire pour assister à un Forum éducatif ! On ne peut pas mettre une étiquette de prix sur ce type d'aide et de réconfort!

Ai-je déjà mentionné le dîner ? Vendredi soir était l'évènement social culminant du Forum éducatif, avec le dîner de bienvenue précédé par la réception présidentielle. La Présidente de l'IWMF Judith May a chaleureusement accueilli chacun et a remarqué avec plaisir que beaucoup des communications de cette année étaient le résultat direct des recherches financées par l'IWMF. Michelle Blazek, la leader du groupe de soutien de Minneapolis, a été présentée comme « le maire de Minneapolis » et elle a fait un discours amusant avec des faits intéressants sur Minneapolis et le Minnesota, pendant le dîner. Michelle et son mari, Scott, étaient, dans un sens, les ambassadeurs des bénévoles de Minneapolis pendant le Forum. Mille mercis à eux deux pour avoir aidé à ce que nous nous sentions tous si bien accueillis !

L'orateur principal de la soirée, Mark Schaible, était un pilote d'essai de l'Armée de l'Air pressenti pour effectuer une mission en navette spatiale jusqu'à ce qu'il ait été diagnostiqué avec la MW. Il y a plusieurs années Mark a subi une greffe allogénique après des tentatives échouées de chimiothérapie. Résultat : il a été guéri. Depuis son diagnostic et sa guérison il a voulu faire passer à d'autres la devise « s'épanouir et non pas seulement survivre ». Récemment il a tenté d'escalader l'Everest comme membre d'une expédition et a presque achevé l'escalade. Le message de Mark était tonique et motivant. Il a encouragé chacun à considérer qu'un tel diagnostic est une opportunité pour vivre vraiment.

### **Samedi 25 juin**

La journée a commencé tôt et de façon brillante avec, pour certains, du yoga à 6h30 et le début de la première session à 8h00 ! Mais aussi un petit déjeuner abondant pour tous, avec des chercheurs, des intervenants et des patients réunis autour des tables : rompant le pain, ou peut-être, cassant des œufs et discutant de questions médicales, racontant leur vie ou échangeant une ou deux plaisanteries.

La session de samedi matin a commencé avec une double trajectoire. Pour les patients nouvellement diagnostiqués, le Dr Kyle a indiqué comment interpréter les résultats de laboratoire. Il a été suivi par Karen Lee Sobol qui a raconté son expérience de patient MW et comment elle a fini par guérir. Karen Lee, à propos, est l'auteur d'un livre *Douze Semaines* (qui sera bientôt publié) où elle expose de façon plus détaillée sa recherche couronnée de succès d'un remède définitif.

La deuxième trajectoire s'adressait aux vétérans de la

MW et offrait un panel de patients (comprenant Bill



*Le Dr Steve Treon (à gauche) et le Dr Rafat Abonour (à droite) passent un bon moment au cours de la session « Demandez au docteur » du dimanche. L'ambiance décontractée, où les connaissances d'experts s'associent à l'humour, font de la session « AtD » un événement très prisé*

Bass, Ron Draftz et Pete DeNardis) où chaque « vétéran » a présenté les manifestations différentes de la MW et la progression différente de chacune de leur maladie. Chacun d'entre eux a dû affronter des épreuves considérables et chacun d'entre eux aussi a dépassé la mythique « espérance de vie médiane de 7 ans. »

Ensuite le Dr Rafat Abonour s'est adressé aux vétérans et a fait un travail fantastique pour expliquer la différence entre les greffes de cellules souches autologues et les greffes de cellule souche allogéniques pour la MW. Une pause casse-croûte rapide et quelques conversations ont marqué la fin de cette double programmation.

De retour au programme le projecteur fut braqué sur l'équipe de sept chercheurs de la Clinique Mayo menés par Dr Stéphane Ansell. Le Dr Ansell a décrit les nombreux projets de recherche très prometteurs focalisés sur la MW qui sont actuellement en voie de réalisation dans les laboratoires d'hématologie. Le Dr Anne Novak a annoncé les nouvelles passionnantes de la lignée de cellules MW développée avec succès à Mayo et docteur Lucie Hodge a expliqué comment les drogues qui bloquent la voie de signalisation JAK/STAT peuvent contrôler la MW (les deux médecins étaient déjà connues de ceux d'entre nous qui avons passé le jeudi après-midi à visiter la Clinique Mayo). Le Dr Esteban Braggio a parlé des études génétiques en cours dans son laboratoire et a indiqué que des chevauchements existent entre des anomalies génétiques de la MW et celles d'autres lymphomes à lymphocytes B. Le Dr François Baudi a indiqué qu'il partageait ses idées sur l'épidémiologie de la MW, citant des statistiques qui nous intéressent tous (par exemple que la survie médiane de la maladie est maintenant portée à 10 ans). Le Dr. Nelson Leung, néphrologue, avait des tas d'informations très spécifiques sur la MW et les problèmes de reins – Savez-vous que l'insuffisance rénale survient dans beaucoup d'autres

maladies qui s'accompagnent de gammopathies monoclonales ?

Les expérimentations cliniques dans la MW ont été traitées par le Dr Craig Reeder qui nous a conduits à partir d'une discussion générale jusqu'à l'interrogation : pourquoi la participation des patients à des expérimentations cliniques est-elle si importante pour définir les classes de drogues qu'on va décider de tester ? Le Dr Reeder a indiqué cinq essais cliniques qui sont actuellement en voie de réalisation pour la MW à la Clinique Mayo. Il restait au Dr Morie Gertz à conclure cette session avec des remarques à propos du programme de recherche extrêmement puissant de la Clinique et le soin intégré produit par Mayo qui, grâce aux liaisons électroniques, permet que les médecins des trois centres (Rochester, Phoenix et Jacksonville) collaborent pour les soins au patient.

Quelle matinée! Avec la tête pleine, nous nous sommes dirigés vers un déjeuner délicieux qui nous a redonné des forces pour entreprendre l'après-midi. Cela pourrait être une bonne chose de rappeler que les intervenants du programme dynamique de ce matin (et ceux du samedi après-midi et du dimanche matin, aussi) sont « bien vivants et vous attendent » sur les DVD du Forum. Et n'oubliez pas que les résumés des exposés peuvent être consultés dans *Le Bulletin de l'Ed Forum 2011*.



*Des membres de l'équipe de la Mayo Clinic. De gauche à droite : Dr Lucy Hodge, Dr Anne Novak, et le Dr Stephen Ansell.*

Les orateurs du samedi après-midi ont fait un rapport sur plusieurs programmes de recherche d'avant-garde. Le Dr. Larry Kwak a discuté des progrès réalisés dans la mise au point de vaccins pour le lymphome - la théorie sous-jacente, les progrès déjà réalisés, et l'espoir de voir les récents vaccins améliorés à base d'ADN mener à un vaccin de ce type pour la MW. Nous avons ensuite entendu l'analyse par le Dr Aldo Roccaro de plusieurs études sur trois nouvelles drogues visant la voie P13K/Akt/mTOR. Troisième orateur, Le Dr Fred Hochberg, a abordé un sujet qui était nouveau pour l'Ed Forum de l'IWMF : une

étude du syndrome Bing-Neel (BNS), c'est-à-dire la localisation de la MW dans le système nerveux central. En soulignant la rareté du BNS, le Dr Hochberg a évoqué symptômes, diagnostic et thérapie ensemble, en appelant à poursuivre les études. Le Dr Ansell est revenu sur le podium, pour exposer cette fois sa propre recherche (financée par des dollars de l'IWMF) sur les cytokines dans la MW et comment la manipulation de trois d'entre elles (BLyS, IL-6 et CCL5) possède le potentiel pour contrôler des niveaux d'IgM chez des Wallies comme nous. La session s'est terminée avec le Dr Kyle qui a soigneusement expliqué comment la MGUS et la MW « en incubation » diffèrent entre elles et leurs risques de progression vers la MW « à plein régime ».

Il n'y avait aucun « événement officiel » après cette longue journée si riche en informations, impressions et contacts personnels. Beaucoup de participants du Forum se sont joints à des amis récents pour aller dîner dans des restaurants locaux (il y en avait beaucoup dans le centre ville de Minneapolis, facilement accessibles depuis notre hôtel).

### **Dimanche 26 juin**

Nouveau début de journée matinal et brillant avec yoga à 6h30, petit déjeuner à 7h00 et première présentation à 8h30. Et il y avait encore des patients et des médecins réunis pour le petit déjeuner dimanche matin, se restaurant ensemble et discutant de questions diverses, de la MW, à moins que ce ne soit de la vie en général...

Le dernier, mais certainement pas le moindre, ce fut le Dr Treon qui vint nous présenter des nouvelles très excitantes! Avec l'appui de l'IWMF, il a continué son projet d'étude génomique familiale et peut maintenant esquisser certaines différences dans les réponses au traitement entre les patients avec le statut MW familiale et les patients avec le statut MW maladie sporadique. Le Dr Treon a décrit une série d'options de traitements basés sur de nouvelles recherches concernant : le rituximab, les drogues immunomodulatrices, les inhibiteurs du protéasome, la bendamustine, GA101 et RAD001. Et voici la partie vraiment passionnante : nous en entendrons bientôt plus, à propos cette dernière, concernant le séquençage du génome entier dans la MW. Le Laboratoire Bing a localisé un gène simple qui est propre à la MW et qui est trouvé dans les cellules MW de 90 % des patients étudiés. Le gène n'est pas retrouvé dans la MGUS à IgM ou dans le myélome. Une information plus détaillée sera prochainement publiée dans un journal professionnel - mais nous en avons eu la primeur, par le Dr Treon lui-même au Forum d'IWMF!

Pour la session "Demandez au Docteur" - un des points culminant de chacun des Ed Forum - le Dr Kyle modérait le panel réunissant les Drs. Fred Hochberg, Steven Treon, Rafat Abonour et Morie Gertz. Comme d'habitude, le Dr Kyle fut un grand modérateur, gérant un flux de questions et réponses cependant qu'il brassait les cartes des questions soumises par les patients MW et les

accompagnants. Le Dr Kyle prenait garde de choisir des questions qui pourraient s'appliquer à chacun dans l'auditoire. Si vous voulez entendre les questions et réponses très vivantes des experts, il vous suffit d'aller voir les DVD du Forum!

Le dernier sujet à l'ordre du jour pour le Forum Éducatif 2011 était l'Assemblée Générale de l'IWMF, où le Conseil d'administration a présenté un résumé des activités des différents comités au cours de l'année passée : Groupes de soutien, International, site Web, Collecte de fonds, Publications, Recherche, Conseil scientifique consultatif et Finances. Les membres de l'IWMF ont chaque année cette occasion pour poser des questions aux membres du Conseil. Plusieurs membres ont saisi cette occasion et les membres de Conseil d'administration ont fait de leur mieux pour fournir des réponses claires et concises. Et c'est ainsi que s'est conclu le Forum 2011.

Une autre merveilleuse occasion d'apprendre tellement de choses qui arrivent dans le monde de Waldenström! Avant que Secret Wallie dise adieu à chacun pour cette année, je voudrais réfléchir un instant sur certaines choses qui arrivent au cours Forums Educatifs et qui ne sont pas inscrites au programme, notamment:

- des patients venus de différentes parties du monde forment de nouvelles amitiés et des liens qui peuvent durer toute une vie. Des patients et des proches aidants sont venus des différentes parties des EU et aussi d'autres pays. Il y avait des participants du Canada, d'Israël, de Finlande et d'Australie - parlant tous la même langue : réconfort, espoir et guérison!



*Les proches aidants portaient un œillet rouge en l'honneur de l'année 2011, désignée « Année des Soignants ». C'est une modeste marque d'estime, insuffisante pour rendre compte de toute la gratitude et du respect que nous, les patients, éprouvons pour les proches qui nous accompagnent et nous aident.*

Après chaque session, une file de patients attendait pour s'entretenir en tête à tête avec les conférenciers afin de poser des questions médicales personnelles - et les médecins donnent patiemment un temps précieux pour ré-

pondre à chaque question et aider les patients. Cela ne cesse jamais de me stupéfier!

- le soutien à ceux qui sont inquiets pour leur état de santé est toujours disponible; les chercheurs sont toujours prêts à donner un avis et des suggestions à ceux qui en ont besoin.

- beaucoup de publications différentes et de brochures sont disponibles au bureau d'enregistrement pour tous les participants.

- une tranche horaire de 45 minutes pour chaque présentation permet aux présentateurs d'expliquer leur sujet en termes accessibles au profane, pour que ceux d'entre nous qui ne sont pas scientifiquement formés puissent saisir la portée du message.

- c'est un moment de fête et d'hommages pour les patients et les accompagnants qui les aident - pour se réjouir d'être ensemble et pour avoir survécu en bonne santé une autre année.

- savoir ce que fait l'IWMF - pourquoi elle existe et ce qu'elle réalise. Le fait que chacun de ceux qui s'engagent est un bénévole est important à noter, c'est tout à fait unique parmi les fondations qui œuvrent en faveur du cancer! Nous devrions tous réfléchir à nous engager comme bénévoles de quelque manière que ce soit.

- on ne souffre pas de la faim lors d'un Forum Educatif ! les petits déjeuners, les déjeuners et les dîners étaient fantastiques, comme l'étaient les collations et les boissons lors des pauses du matin et de l'après-midi., un environnement tout à fait épanouissant, d'une certaine façon!

- beaucoup de choses se passent dans les coulisses qui font que c'est vraiment un événement particulier - le Comité du Forum et le personnel d'IWMF (particulièrement notre directrice de bureau Sara McKinnie) font tous leurs efforts pour permettre que le Forum se déroule sans à-coup. Sourires, rire et soutien discret sont à l'ordre du jour.

- personne et je dis bien PERSONNE, ne semble malade! Il est très difficile de discerner qui est le patient et qui est l'accompagnant.

- des chercheurs et des intervenants deviennent aussi des auditeurs car c'est une occasion pour eux d'avoir des informations sur la recherche concernant la MW qui proviennent du monde entier.

Ai-je mentionné que les présentations des patients MW qui ont survécu et sont désormais apparemment sans cancer (sinon guéris) étaient un exemple pour nous tous ? Les histoires de vie de Karen Lee Sobol, l'auteur de *Douze Semaines* et de Mark Schaible, l'orateur principal et pilote d'essai d'avion de combat polyvalent et alpiniste de l'Everest, étaient la preuve indéniable que beaucoup d'entre nous peuvent battre cette maladie!

Le dernier jour arrive trop rapidement. Vous commencez juste à glaner quelques notions sur les aspects scientifiques et biologiques de la maladie – et vous avez à peine entrevu la complexité de notre système immunitaire – que déjà les sessions sont finies! Les liens que vous nouez avec d'autres patients et leurs soignants se renforcent et vous devez constater les uns et les autres qu'il faut partir, que vous ne vous reverrez pas avant un an ou deux, ou jamais... Bien sûr, il y a l'Internet, mais



*Le Dr Stephanie Gregory (à droite) reçoit un exemplaire de « Douze semaines » de l'auteur Karen Lee Sobol.*

ce n'est pas tout à fait comme le rapport physique qui s'est formé au Forum Educatif. C'est, à bien des égards, comme assister à une réunion de famille, mais avec les membres d'une famille qui existe en réalité!

Je vous chercherai l'année prochaine !

Secret Wallie

(ou peut-être Secret Waldie - un nouveau terme dont j'ai entendu parler par quelqu'un - au moins, c'est nouveau pour moi!)

Le Bulletin de l'Ed Forum 2011, qui vous sera expédié par la poste après ce numéro de La Torche est disponible en ligne à [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com). Il contient les résumés des présentations mentionnées par Secret Wallie.

Les sessions du Forum Educatif 2011 ont été enregistrées sur bande et sont maintenant disponibles en format DVD. Les DVD incluent les diapositives montrées au Forum.

Comment commander ? Utilisez s'il vous plaît le bulletin de commande qui figure sur la 4<sup>ème</sup> de couverture du Bulletin de l'Ed Forum 2011 ou achetez en ligne à [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com)



# UN ALBUM DU FORUM EDUCATIF : MINNEAPOLIS 2011



Photos Jack Whelan

---

## QU'EST-CE QUE L'EUROPEAN WM NETWORK ?

Par Marlies Oom, Secrétaire Trésorière de l'EWMN

---

L'EWM Network est une organisation non lucrative créée en 2009 avec un Conseil d'administration de patients et de soignants européens, afin de représenter les patients MW au niveau de l'Union Européenne. L'adhésion est ouverte aux Groupes supports comme aux particuliers dans les pays où aucun groupe support n'existe actuellement. L'EWM Network possède un comité médical provenant de 8 pays, et est financé par des contributions provenant de pays où les représentants de patients sont subventionnés par l'Etat, principalement des Pays-Bas. Sa langue de travail est l'Anglais et sa devise est « Des Patients pour les Patients ». Pour plus de détails voir : [www.EWMnetwork.eu](http://www.EWMnetwork.eu) ou [www.waldenstrom.eu](http://www.waldenstrom.eu).

Ces sites fonctionnent comme points de contact pour les autres sources d'information sur la MW. Nous publions également une lettre d'information périodique. Nous sommes un **groupe parapluie** pour les Groupes supports de patients de toute l'Europe soutenant les intérêts des patients MW à un niveau Européen, où la politique de soins est fortement influencée par la législation et les composants de l'Union Européenne. Nous avons des contacts, principalement en coopération avec d'autres organisations dédiées aux cancers rares, avec des directeurs, des responsables de commissions et des membres du Parlement européen, ainsi que d'autres organisations européennes. Nous soutenons les intérêts des patients avec d'autres organisations européennes comme la Coalition des Patients Européens du Cancer (ECPC), l'Organisation Européenne pour les Maladies Rares (EURORDIS), et l'European Medicines Agency. Nous participons également à des réunions concernant des maladies associées, comme le myélome et le lymphome, pour promouvoir l'intérêt dans la MW, ce qui permet la distribution de nos documents.

Un autre effort vise la promotion **d'essais par les patients** de médicaments nouveaux et la participation des patients à ces essais, ainsi qu'essayer de donner la parole aux patients dans les protocoles d'essais cliniques, pour les rendre compréhensibles et pratiques pour les patients. Nous faisons également la promotion de **la disponibilité des nouveaux médicaments et traitements**, et l'obtention du statut de médicament orphelin ou l'approbation de traitements pour les patients MW de tous les pays d'Europe.

Nous voulons **développer un partenariat étroit avec l'IWMF** car nos objectifs sont totalement

complémentaires. Par exemple, le manque de groupes supports en Europe nous concerne tous. Ensemble, nous devons essayer d'encourager **le développement de plus de groupes supports dans les pays d'Europe**. Parmi les 29 Pays européens (27 dans l'Union Européenne, plus Norvège et Suisse), seulement 8 ont des groupes supports formellement constitués (Allemagne, Belgique, France, Finlande, Grèce, Irlande, Pays-Bas, Royaume-Uni). Des pays comme la Suède ont des experts MW reconnus mondialement, mais pas de groupe support. Le développement de Groupes supports pourrait être mené en promouvant conjointement des réunions régionales ou nationales, et en ligne au moyen de nos sites Internet. Avec l'espoir d'augmenter le nombre d'adhérents de l'IWMF, qui est faible dans ces pays.

Les membres d'EWM Network et de l'IWMF se rencontrent de façon non formelle à diverses occasions. L'administrateur Finlandais Veiko Hoikkala nous a représenté à l'Ed Forum de Minneapolis pour faire avancer ce partenariat et a été très encouragée par les projets d'avenir du Conseil d'Administration de l'IWMF et par l'enthousiasme du Dr Guy Sherwood. Nous travaillons actuellement à transformer certaines de ces suggestions en réalités, comme la parution régulière d'articles concernant l'Europe dans *Torch*.

En dépit de ressources limitées, l'EWM Network s'efforce aussi d'augmenter la quantité d'informations disponibles dans **d'autres langues européennes**. EURORDIS nous a invités à participer à un forum multi langues en ligne pour la MW (Allemand, espagnol, Anglais, Français, Italien).

Voir l'exemple sur : [www.rarediseasecommunities.org](http://www.rarediseasecommunities.org).

Cette communauté MW Européenne en ligne peut aider à promouvoir plus de groupes supports.

Enfin, nous sommes attachés à **la promotion de réunions européennes de patients MW**. Bien que l'EWM Network ait des ressources très limitées, il possède la capacité de contribuer à de telles réunions et à les faire connaître, en donnant aux réunions un « sens » plus européen ou international, et en encourageant la participation de membres européens des pays visés. A cette fin, avec l'IWMF et WMUK, nous soutenons le Troisième Forum International Patients (dans la ligne de ceux tenus à Stockholm et Venise), le dimanche 11 mars 2012 dans la Royal School of Medicine de Londres, Angleterre. Nous espérons que ce sera l'un des plus grands forums patients jamais tenus.

## TOUR D'HORIZON DES NOUVELLES MEDICALES

par Sue Herms

**Un essai clinique de Phase I associe Bortezomib et Alvocidib** - Une expérimentation clinique de Phase I de bortezomib et alvocidib (flavopiridol), un inhibiteur de kinase cycline-dépendante, a évalué les doses toxiques limites et la dose maximum tolérée chez des patients avec myélome multiple, lymphome indolent et lymphome du manteau. Dans cette étude, 16 patients ont été traités. La dose maximum tolérée a été fixée à 1.3 mg/m<sup>2</sup> pour bortezomib et 30 mg/m<sup>2</sup> pour alvocidib. Les toxicités communes comprenaient : diminution des leucocytes aussi bien que fatigue, neutropénie fébrile et augmentation du niveau d'ASAT (aspartate aminotransferase). Deux réponses complètes et cinq réponses partielles ont été observées pour un taux de réponse global de 44 %.

**Millenium Pharmaceuticals étudie Bortezomib en injection sous-cutanée** - Millenium Pharmaceuticals a étudié les effets de l'administration sous-cutanée de bortezomib dans deux expérimentations cliniques de patients avec un myélome multiple. Le premier essai, une étude de Phase III, a concerné 222 patients : une cohorte a reçu bortezomib en bolus IV (*injection rapide de la dose totale d'un produit dans la tubulure d'une perfusion en cours*, nt) et la seconde l'a reçu par l'injection dans l'abdomen et les cuisses. Le dosage était 1.3 mg/m<sup>2</sup> pour les deux groupes. L'efficacité a été semblable dans les deux groupes, mais l'incidence de la neuropathie périphérique était moindre chez les patients recevant des injections sous-cutanées : 38 % contre 53 % recevant le bolus IV. L'U.S. Food and Drug Administration (*Organe de certification des aliments et des médicaments aux USA*, nt) n'a pas encore approuvé l'administration sous-cutanée de bortezomib.

**Un nouvel anticorps anti-CD20 reçoit l'appellation de médicament orphelin** - AME-133v, un anticorps monoclonal anti-CD20 entièrement humanisé, a reçu l'appellation de médicament orphelin pour le traitement du lymphome folliculaire. Une expérimentation clinique de Phase I/II de AME-133v pour 67 patients avec un lymphome folliculaire précédemment traité a déterminé une dose recommandée de 375 mg/m<sup>2</sup>. AME-133v a été conçu pour une meilleure affinité au récepteur CD20 sur les lymphocytes-B et une augmentation de l'ADCC (*antibody-dependent cell-mediated cytotoxicity*) qui peut conduire à une destruction plus efficace des lymphocytes B ciblés.

**Une étude présente la greffe de cellules souches dans la MW** - Le *Blood and Marrow Transplant Program* à la Faculté de médecine de l'Université du Minnesota a présenté un rapport sur la greffe de cellules souches pour la MW. Le rapport conclut que la greffe de cellules souches autologue devrait être réservée aux patients MW

sensibles à la chimiothérapie, particulièrement ceux pour lesquels la durée de la première rémission est de moins de deux ans et chez les patients qui ont un risque intermédiaire ou des facteurs qui les situent en risque élevé selon l'IPSSWM (*International Prognostic Scoring System for WM*). L'étude a aussi recommandé d'éviter la greffe autologue chez des patients chimio-réfractaires et lourdement prétraités : patients avec plus de trois lignes de traitement précédemment. S'ils sont plus jeunes, et relativement en bonne santé, avec des rémissions courtes, on pourrait prendre en compte les patients avec un score IPSSWM à haut risque et une LDH élevée pour une greffe autologue à visée curative. Une plus grande expérience de la greffe allogénique de cellules souches avec intensification réduite (mini-allo) suggère que ce type de greffe pourrait être étendue à des patients plus âgés, avec des co-morbidités et à ceux qui ont rechuté après l'autogreffe. Cependant, la greffe allogénique devrait être réalisée dans des centres de greffe expérimentés et dans le contexte d'expérimentations cliniques contrôlées.

**Un projet de recherche étudie les risques de deuxième formation cancéreuse chez les patients MW.** - Un projet commun mené par le *Cook Children's Health Care System*, au *Dana Farber Cancer Institute*, et l'*University of North Texas Health Science Center* ainsi que *Cancer Centers of North Carolina-Asheville* porte sur l'examen des risques relatifs spécifiques de second cancer primaire parmi les patients avec une MW primaire. Les données des registres de population ont identifié 1 521 patients avec une MW primaire diagnostiquée entre 1973 et 2007. Ce groupe a connu 226 seconds cancers primaires et les risques relatifs spécifiques les plus élevés ont concernés: le colon, le poumon, un autre lymphome non-hodgkinien, le myélome et la leucémie myéloïde aiguë, comparés à la population générale américaine. L'enquête a aussi déclaré que les risques relatifs plus élevés de deuxième cancer hématologique primaire pouvaient être en relation avec le traitement ou avec l'immunologie, tandis que les risques relatifs plus élevés de deuxième tumeur solide primaire peuvent être dus soit à un biais dans l'enquête soit à des facteurs de risque partagés entre MW et tumeurs solides spécifiques.

**Etude d'un nouvel inhibiteur Bcl-2** - la drogue navitoclax (ABT- 263) en cours d'investigation, a montré une activité significative chez des patients avec une leucémie lymphoïde chronique, lourdement traités précédemment. Dans une étude de Phase II, la drogue a atteint un taux de réponse objectif de 33 %. Navitoclax inhibe la protéine Bcl-2, qui régule l'apoptose (mort programmée de la cellule).

**Une étude japonaise découvre la délétion d'un chromosome dans la MW** - La *Tokyo Medical University* au Japon a effectué des analyses cytogénétiques et des analyses FISH sur neuf patients MW et a mis en évidence la délétion (*l'effacement*, nt) du chromosome 20q chez quatre des neuf patients (44 %) au diagnostic. De plus, pour un des patients, la délétion est apparue après la chimiothérapie, alors que ce patient ne l'avait pas au diagnostic. L'étude a conclu que la rupture du chromosome 20q est une modification génétique non-aléatoire qui joue un rôle dans le processus néoplasique de la MW.

**Pixantrone est évalué en combinaison dans un essai clinique de Phase I pour le NHL** - Pixantrone a été inclus dans une étude de Phase I de traitement en combinaison avec fludarabine, dexaméthasone et rituximab chez 28 patients avec un lymphome non-hodgkinien indolent, en rechute ou réfractaire. Pixantrone administré à 120 mg/m<sup>2</sup> a été identifié comme la dose recommandée dans ce régime. Le taux de réponse complet était 89 % et l'effet adverse principal a été une diminution des leucocytes. La survie estimée était 96 % après un an et 92 % après trois ans.

**Merck développe des anticorps pour APRIL** - Les laboratoires de recherche de Merck et le Centre Médical Universitaire d'Amsterdam, aux Pays-Bas, ont développé deux anticorps pour APRIL, qui est un facteur de survie important dans plusieurs maladies malignes des lymphocytes B et qui se lie aux récepteurs BCMA et TACI. Dans des études sur la souris, ces anticorps ont bloqué avec succès la liaison d'APRIL aux cellules LLC-like (*cellules des souris LLC, semblables à celles des patients*, nt) et ont empêché leur survie.

**Rapport sur la combinaison FCR dans la MW** - Le *Niguarda Ca' Granda Hospital* à Milan, en Italie, a annoncé les résultats d'une étude multicentrique de fludarabine, cyclophosphamide et rituximab (FCR) chez 43 patients avec une MW symptomatique, non traités ou n'ayant reçu précédemment qu'une ligne de chimiothérapie. Les patients ont reçu jusqu'à six cycles, avec un taux de réponse global de 79 % et un taux de réponse majeure de 74,4 %, y compris des réponses complètes pour 11,6 % et des très bonnes réponses partielles de 20,9 %. La principale toxicité annoncée était une neutropénie de catégorie 3-4. Après la fin du traitement, 44 % de patients ont connu des épisodes prolongés de neutropénie et trois patients ont développé un syndrome myélodysplasique.

**Un nouvel inhibiteur Btk en essai clinique de phase I** - Avila Therapeutics soutient une expérimentation clinique de Phase I de AVL-292 en monothérapie orale chez des patients avec un lymphome B non-hodgkinien, une leucémie lymphoïde chronique, ou une MW, en rechute ou réfractaire. AVL-292 est un inhibiteur hautement spécifique de *Bruton's tyrosine kinase* (Btk), qui joue un rôle critique dans la signalisation et la prolifération des cellules B.

**Un autre inhibiteur Btk va être testé dans des essais cliniques de Phase I et II** - Un autre inhibiteur de Btk,

PCI-32765, est développé par Pharmacyclics, Inc. La société a annoncé la signature d'un Accord Coopératif quinquennal de Recherche et Développement avec l'Institut du Cancer national pour soutenir les essais de Phase I et II de ce produit dans diverses hémopathie malignes, y compris le lymphome non-Hodgkinien et le myélome multiple.

**Les résultats du rapport d'étude de la combinaison Bortezomib, Bendamustine et Rituximab** - Un article dans le *Journal of Clinical Oncology* a annoncé les résultats d'une étude multicentrique qui a évalué le taux de réponse, la survie sans progression et la toxicité de la combinaison de bortezomib, bendamustine et rituximab chez des patients avec un lymphome folliculaire en rechute ou réfractaires au traitement. Le taux de réponse global était 88 % (incluant des réponses complètes pour 53 %). La durée médiane de réponse était 11,7 mois et la médiane de survie sans progression était 14,9 mois. Les toxicités ont été gérables; la myélosuppression était la toxicité principale. Une neuropathie de niveau 3-4 est survenue chez 11 % de patients.

**Une étude anglaise élucide un des mécanismes de la résistance à rituximab** - Les chercheurs de l'Université de Southampton au Royaume-Uni ont découvert des indices concernant la cause pour laquelle environ 30 % de patients de lymphome non-hodgkinien ne répondent pas au traitement rituximab. Ils ont constaté que chez certains des patients avec un lymphome, après qu'il se soit lié à l'antigène de surface CD20, rituximab est rapidement internalisé dans la cellule, ce qui signifie que la drogue n'a pas l'effet qu'elle devrait avoir, elle ne peut pas aller chercher les cellules immunitaires pour détruire efficacement les lymphocytes B. Rituximab est internalisé beaucoup plus rapidement quand une molécule appelée FcγRIIb est aussi présente à un niveau élevé et une petite analyse préliminaire a permis de constater que les patients avec des hauts niveaux de cette molécule avaient moins de chance d'être traités avec succès. Les chercheurs progressent maintenant vers une analyse beaucoup plus approfondie pour confirmer leur découverte.

**Des patients LLC ont été traités avec des lymphocytes T produits génétiquement** - L'Université du *Pennsylvania's Abramson Cancer Center* et l'École de médecine *Perelman* ont fait état de rémissions pouvant atteindre un an au sein d'un très petit essai pilote sur la leucémie lymphoïde chronique avancée (LLC) pour des patients traités avec les versions génétiquement construites de leurs propres lymphocytes T. Le protocole implique de prélever des lymphocytes T du patient, de les modifier génétiquement en utilisant un vecteur lentivirus et de les reprogrammer pour attaquer les lymphocytes B. Le vecteur code une protéine semblable à l'anticorps appelée récepteur antigénique chimérique (CAR), qui est exprimée sur la surface des lymphocytes T, et qui est conçu pour se lier à l'antigène de surface CD19 qui se trouve à la fois sur les lymphocytes B normaux et malins. Quand ces lymphocytes T sont injectés au patient, ils concentrent leur activité de destruction sur les lymphocytes B.

En même temps, une molécule de signalisation dans le CAR commande aussi aux cellules de produire des cytokines qui déclenchent la multiplication des lymphocytes T complémentaires, augmentant ainsi leur capacité de destruction. Un patient dans cette étude a eu une réponse complète – plus aucun signe de LLC. L'équipe projette de tester le même concept de construction de lymphocytes T dans d'autres tumeurs CD19 positives.

**TRU-016 combiné avec Rituximab et Bendamustine dans le NHL** - Emergent BioSolutions a commencé une étude de Phase I/II pour évaluer TRU-016 en combinaison avec rituximab et bendamustine chez des patients avec des lymphomes non-hodgkiniens indolents en rechute. TRU-016 est un *small modular immunopharmaceutical* dirigé vers CD37 (*petite protéine artificielle qui se*

*conduit comme un anticorps avec un site de liaison, plus petite qu'un anticorps, elle est censée mieux pénétrer dans les tissus, nt*). Des études précliniques ont montré que quand TRU-016 et bendamustine ont été utilisés ensemble, l'activité anti-tumeur obtenue se situait très au-delà des résultats réalisés par l'une ou l'autre drogue administrée seule.

*L'auteure exprime sa reconnaissance à Arlene Carsten, Peter DeNardis, Mike Dewhirst, Gareth Evans, Wanda Huskins, John Paasch, Colin Perrott, Howard Prestwich et Bert Visheau pour les efforts qu'ils accomplissent afin de diffuser des informations d'un grand intérêt pour la communauté des participants à la liste de conversation de l'IWMF.*

*On peut entrer en contact avec l'auteure en écrivant à [suenchas@bellsouth.net](mailto:suenchas@bellsouth.net) pour des questions ou informations complémentaires.*

## ECHOS DE LA TALK-List

*Par Mitch Orfuss*

---

L'une des choses agréables de l'été c'est que, des dizaines d'années après l'école, il garde encore un souvenir de « vacances » -, sauf bien sûr en ce qui concerne IWMF-Talk. Là, il n'y a pas eu de vacance, et c'est une bonne chose pour plus de 1000 lecteurs de la liste et d'intervenants qui dépendent de cet outil en ligne pour poser des questions intéressantes, rechercher l'opinion des autres, et y trouver une communauté, dans le but de gérer la MW. Vous pourriez appeler IWMF-Talk « le réseau social de la Macroglobulinémie de Waldenström » ! Au fur et à mesure que les lecteurs et l'étendue de leurs préoccupations continuent de croître, la liste joue un rôle encore plus utile, comme le montrent à l'évidence quelques-uns des sujets ayant suscité le plus d'échanges.

### **Neuropathie périphérique (NP)**

**Mike Dewhirst** a écrit : « Comme certains d'entre nous peuvent à un moment donné éprouver des neuropathies périphériques, les études qui ont été faites peuvent présenter un certain intérêt pour ceux qui désirent améliorer fonctionnalité et force musculaire, et commencer à réduire leur problèmes au moyen d'exercices augmentant la force musculaire ». Selon une étude citée par Mike, on a trouvé que les exercices renforçant les muscles s'opposaient à la perte de force musculaire liée à la neuropathie périphérique. Les études ont aussi montré des progrès significatifs concernant la posture, l'amplitude fonctionnelle et la vitesse de conduction motrice à la suite d'exercice d'efforts, d'exercices aérobiques, et d'étirements progressifs. **Megan Davey** répondit qu'elle n'y avait jamais pensé mais que cela paraissait logique,

les PN étant dues à un dommage nerveux qui peut conduire à une perte musculaire. **Malcolm Walpole** dit qu'il avait aussi une NP dans les pieds, à la suite d'une thérapie avec thalidomide suivie de bortezomib (Velcade). Elle dure depuis plus de quatre ans et l'oncologue pense que c'est maintenant irréversible. Il prend pregabalin (Lyrica), qui écrête les douleurs. Plus important (ce sont ses mots) Malcolm porte des Sketchers Shape-ups (*type de chaussures dont les caractéristiques techniques sont annoncées comme ayant un effet de remodelage de l'ensemble du corps... nt*), similaires aux MBT avec leurs semelles arrondies, mais moins chères. Elles l'aident réellement, dit-il, en maintenant le tonus du bas de la jambe et des muscles de la cheville, et sont beaucoup plus confortables pour marcher. Malcolm peut marcher avec durant des heures, alors qu'il doit arrêter au bout d'une heure avec des chaussures ordinaires.

**Jack Whelan** a noté que le **Dr Fred Hochberg**, un neurologue bien connu du Massachusetts General Hospital, particulièrement intéressé par la recherche et le traitement des effets neurologiques associés à la MW, a étudié les effets de la chimiothérapie, les traitements de la NP et d'autres complications neurologiques. Jack a rencontré plusieurs fois le Dr Hochberg et son équipe. La question peut-être la plus importante restant à résoudre est : si la chimiothérapie peut provoquer des dommages dans nos pieds comme nombre d'entre nous en font l'expérience, quels autres types de dommages nerveux peuvent –ils provoquer ailleurs dans l'organisme ?

*(Le Dr Hochberg est intervenu au cours du Forum Educatif de Minneapolis en juin 2011. Sa présentation est*

incluse dans le DVD du Forum et un résumé figure dans l'EdForum Review 2011)

**Sharon Potesman** demanda si quelqu'un avait été traité avec succès pour une NP causée par la MW mais non imputable à Velcade ou à aucun autre traitement. Sharon a été traitée avec quatre injections de Rituxan qui ont abaissé son taux d'IgM et augmenté son hémoglobine, mais n'ont pas soulagé sa NP. Le **Dr Jacob Weintraub** suggéra que l'IgM de Sharon était peut-être encore trop élevée pour soulager sa NP, si la neuropathie est vraiment liée à la MW. « Certains d'entre nous », précisa Jacob « ont des neuropathies qui ont débuté alors que nos IgM étaient inférieures à 10g/l. L'IgM de Sharon a peut-être besoin de descendre plus bas qu'elle est actuellement ». Jacob ajouta que la régénération nerveuse est un processus lent. Lorsque l'IgM est significativement diminuée, cela peut prendre des mois avant de percevoir une amélioration. Finalement, Jacob rappela le commentaire du Dr Treon, estimant que si une personne a subi une NP durant plus de deux ans, il se peut qu'elle ne soit plus totalement réversible.

### Plaquettes

**Sara « eyeonthesky »** a écrit que la numération plaquettaire de son père - âgé de 84 ans - diminuait lentement, actuellement à 114.000. Sara demande à quel niveau aura-t-il besoin de traitement pour remonter ce taux ? Cependant, il n'a pas encore de problème de saignement. « **Linda54jane** » répondit qu'elle avait un ITP (*Purpura thrombopathique idiopathique*) avec une numération plaquettaire basse. Son hématologue ne s'en préoccupe pas, tant qu'elle reste supérieur à 20.000. « J'aurais besoin d'être traitée en cas d'intervention chirurgicale, mais le risque d'hémorragie spontanée est faible. Audessous de 20.000, l'hématologue prescrira des injections intraveineuses d'immunoglobulines G pour le remonter à un niveau plus sûr » écrit Linda Jane. L'injection est coûteuse, mais elle a remonté ses plaquettes à un niveau normal, avec une lente diminution au fil des mois. « Je ne demanderais ou envisagerais pas de traitement à 114.000 » fut son commentaire final.

### Migraine oculaire

**Scott Keddal** a connu un problème visuel durant environ 25 minutes, le jour où il a écrit. Il a fait l'expérience d'une distorsion visuelle en ondulations, indolore, et des flashes dans un œil, et bien qu'il puisse voir les choses, tout lui paraissait avec cet œil comme vu au travers d'un liquide en mouvement. Un ami de Scott qui travaille pour un optométriste dit qu'on appelle cela des migraines ophtalmiques, qu'il s'agit d'un phénomène assez courant et que si elles ne s'accompagnent pas de douleurs ou d'autres effets, il ne faut pas s'inquiéter. Scott se demanda si le MW influençait ou provoquait ce problème visuel. Maria Kressel demanda à Scott : « Connaissez-vous votre niveau de viscosité sérique ? ». La même chose exactement arriva à l'époux de Maria. Sa viscosité n'avait pas été mesurée, et elle s'avéra élevée : 4 centi-

poises. Maria dut un jour conduire à la place de son mari car il voyait « quelque chose onduler ». Elle comprit immédiatement qu'il avait besoin d'une plasmaphérèse. Son médecin l'adressa à un spécialiste de la rétine, qui confirma le diagnostic de Maria. Après la plasmaphérèse, la vision de son mari s'améliora lentement, peut-être parce qu'il avait fallu trois jours pour effectuer la plasmaphérèse. **Art Mulholland** dit qu'il avait des migraines ophtalmiques depuis 1999. Dans son cas, ce qu'il appelle une « neon distorsion » se déplace de gauche à droite, dure environ 15 minutes, et est précédée d'une vision trouble. Le neuro ophtalmologue qu'il consulta pense que ses migraines pouvaient avoir été causées par la MW. Apparemment, elles sont courantes et sans gravité à moins de durer et d'être accompagnées de douleurs. **Bernice Goll** s'est jointe à la discussion, disant qu'en tant qu'optométriste elle conçoit les migraines ophtalmiques comme étant déclenchées de la même façon que les migraines céphaliques : il y a une constriction réversible des vaisseaux sanguins en réponse à un déclencheur chimique. Ces déclencheurs peuvent être externes - comme la caféine, le vin rouge, ou le fromage âgé - ou internes - les hormones, par exemple. Ces migraines sont généralement ressenties comme bénignes ; la plupart des gens en feront l'expérience au moins une fois dans leur vie, bien que certains soient plus sujets que d'autres à les éprouver. Bernice recommande un fond d'œil dilaté, particulièrement si les symptômes se manifestent dans un seul œil. La MW peut conduire à des problèmes de la circulation sanguine oculaire, qui devrait être vérifiée. Bernice dit que les ophtalmologues ne considèrent généralement pas ces phénomènes comme des troubles sérieux. Mais elle est toujours un peu méfiante lorsqu'elle entend que c'est arrivé à quelqu'un sans historique de céphalées, particulièrement si cela intervient de façon soudaine et fréquemment.

### Saignements de nez

**Kierin DeArmand** écrivit à propos de son mari, diagnostiqué en 2004. Jusqu'ici, il est resté asymptomatique et sans traitement. Cependant, au cours des six derniers mois il a eu des saignements de nez qui peuvent durer pendant des heures, et sont devenus beaucoup plus fréquents dans les deux derniers mois. Il a subi des cautérisations. Kierin demanda comment les autres gèrent les saignements de nez qui peuvent se produire spontanément. Quelqu'un a-t-il entamé un traitement de la MW en raison de saignements de nez ? **Bryan Crawford** répondit qu'il avait aussi de sévères saignements de nez - avant le diagnostic. Il éprouvait aussi de la faiblesse et des douleurs lorsqu'il se tenait debout. La MW fut découverte après des tests sanguins effectués suite à des irrégularités du rythme cardiaque. « Mon taux d'IgM était de 101 g/l » précise Bryan « et l'hémoglobine à 7,7. J'ai été envoyé au Wake Forest Medical Center de Winston Salem, NC, où ils décidèrent d'entamer immédiatement le traitement - 6 séries de Fludarabine+Rituxan. Les saignements de nez cessèrent après la première série.

Je suis actuellement en maintenance Rituxan ». **Peter DeNardis** ajouta que durant le printemps et l'été 2003, avant d'être diagnostiqué, il connut des saignements de nez fréquents et sévères : des « fontaines de sang » qui demandèrent un certain temps pour être maîtrisées. Cependant Peter les négligea, peut-être parce qu'il travaillait trop et qu'il avait développé une infection des sinus. Puis il commença à avoir des sueurs nocturnes ; il les négligea également. Un test sanguin sans rapport conduisit Peter au diagnostic de MW. **Carl Unger** dit qu'il avait aussi eu des saignements de nez spontanés avant d'être diagnostiqué en mai 2008. En plus d'un taux d'IgM de 85g/l et d'une viscosité sérique proche de 10, on lui trouva des agglutines froides et une maladie de Willebrand. L'oncologue de Carl insista d'abord sur la plasmaphérèse afin qu'il n'encoure pas de risque avec un flare Rituxan, puis le traitement en essai clinique Rituxan plus Velcade réduisit ses IgM à 23,5g/l et sa viscosité sérique à 2,5. Il est maintenant négatif au test du facteur de Willebrand et n'a plus de saignement de nez. Cependant il a toujours des problèmes avec les agglutines froides, et ceci rend ses tests sanguins parfois hautement imprévisibles. Carl a juste terminé six séries de Rituxan plus bendamustine et dit qu'il se sent mieux qu'il ne s'est senti depuis dix ans, avec des IgM descendues à 17,8 g/l et une viscosité sérique à 2,5 centipoises. Carl termina en exprimant sa gratitude envers son équipe médicale et les miracles de la médecine moderne.

#### **Un nouvel agent prometteur : PCI-32765.**

**David Sellers**, l'un des premiers participants à l'essai

PCI-32765, écrivit en faveur de ce nouveau produit. Ayant été traité avec durant un an à la fin avril, le dernier test sanguin de David a montré un taux d'IgM descendu au-dessous de 10g/l pour la première fois depuis son diagnostic, dix ans auparavant. Tous les résultats de ses analyses sanguines étaient dans les tolérances normales (avec un taux d'hémoglobine à 14,9), sauf pour les plaquettes, qui étaient un peu basses. David a appelé PCI-32765 un médicament miracle qui lui a redonné vie. **Joe Dunn** a écrit qu'il avait débuté l'essai PCI-32765 depuis dix mois, avec des IgM à 55g/l, qu'il est maintenant descendu vers 10g/l, et qu'il prévoit de rester sous ce médicament dans le futur prévisible. Les résultats d'analyses sanguines de Joe sont normaux ou proches de la normale, et il ne ressent aucun effet secondaire. (*PCI-32765 est un inhibiteur de Btk qui bloque la voie de signalisation BCR et induit de ce fait l'apoptose . Présenté à la conférence ASCO 2011 ,il est actuellement en essai de Phase II, un essai de Phase III est envisagé.* nt)

#### **Et plus, beaucoup plus...**

D'autres sujets émergent de temps en temps dans la Talk-List qui concernent: délai entre plasmaphérèse et traitement, analyses urinaires, collecte des cellules-souches et greffe, rythme du traitement, patches à la lidocaïne, et tant d'autres encore. Si c'est à propos de la MW, c'est probablement sur la Talk-List ! En attendant la prochaine fois, voici une bonne information pour tous ceux qui cherchent... et je vous souhaite très bonne santé à tous.

---

## **SITE WEB : LE « NOUVEAU » A UN AN !**

*Peter DeNardis, Administrateur du site web IWWMF*

---

Il y a maintenant un an que le nouveau site Web IWWMF a été dévoilé. L'objectif était et demeure celui de fournir une information de valeur sur la macroglobulinémie de Waldenström à la communauté IWWMF (patients, accompagnants et professionnels de santé).

Sur le site Web, on peut trouver de l'information sur l'IWWMF, sur la MW, les traitements et la façon de vivre avec la maladie. Certains sujets présentent un intérêt particulier:

- Description et liens vers les expérimentations cliniques
- Information sur les chercheurs et les principaux centres de recherches sur la MW

- Glossaire MW de mots généralement utilisés et abréviations
  - Groupes de soutien dans votre région
  - Téléphone/adresse électronique des contacts pour le conseil quant aux symptômes et traitements
  - Articles de revues médicales récentes sur les nouveaux traitements et résultats d'études.
  - DVD du dernier Forum éducatif (Ed Forum) et d'autres comptes-rendus de symposiums
  - Des consignes pour joindre différents groupes de discussion en ligne se rapportant à la MW
- Aucun d'entre nous ne devrait hésiter à explorer, lire,

relire et revisiter les différentes pages du site au lieu de se contenter d'une visite ! De cette façon on peut en apprendre plus sur la maladie et comment vivre complètement, et heureux, avec elle (ou peut-être malgré elle...). En retour, nous maîtriserons mieux notre condition de patients et cela nous donnera l'assurance d'obtenir le meilleur traitement pour notre cas personnel.

Vous constaterez que le contenu de site Web est mis à jour fréquemment. Un jour donné, vous pourriez trouver de nouveaux articles sur des sujets tels que :

- Expérimentations cliniques
- Nouvelles et événements
- Articles de journaux
- Recherches financées par l'IWMF
- Information sur l'Ed Forum
- Publications de *La Torche* dans diverses langues

De nouvelles améliorations sont en projet pour le site Web dans un proche avenir et notamment :

- Une page de FAQ (Questions fréquemment posées)
- Intégration d'une version améliorée de la liste de discussion en ligne, IWMF-Talk, dans le site Web
- Versions de la page d'accueil en d'autres langues que l'anglais pour utiliser plus facilement le site Web, indépendamment de son pays d'origine ou de sa langue

Le site Web a été conçu pour fournir une aide de qualité à autant de membres de la communauté IWMF qu'il est possible. Si vous constatez que quelque chose manque, ou que vous voudriez avoir plus d'information sur un certain sujet d'intérêt, ou si vous voulez juste donner des réactions positives ou négatives constructives, envoyez s'il vous plaît vos commentaires à l'administrateur du site web via le courrier électronique à [webmaster@iwmf.com](mailto:webmaster@iwmf.com)

Statistiques du site Web - Depuis le 30 septembre 2011 nous avons eu :

- 18 593 visiteurs
- 36 000 visites
- 4 pages par visite

- 125 633 pages visitées
- 01'44'' temps moyen de consultation par page
- 200 à 500 pages vues par jour
- 55 % des visites sont de nouvelles visites
- 15 % des visites étaient des gens qui avaient visité le site 10 fois ou plus
- 5 % de visites étaient des gens qui avaient visité le site 50 fois ou plus
- origines des connections : moteurs de recherche 43 %; connections directes 31 % et 25 % venant de sites de référence.

Les pages les plus visitées sont :

- Page d'accueil (24 %)
- A propos du pronostic de la MW (3,5 %)
- A propos de la MW (3,3 %)
- *La Torche* (3,2 %)
- Les survivants (3 %)

Les pays d'origine de visiteurs :

- les Etats-Unis – 22 900 visites
- le Royaume Uni – 2 712 visites
- le Canada – 1 955 visites
- l'Australie – 1 121 visites
- la France - 709 visites
- l'Allemagne - 413 visites
- l'Italie - 305 visites
- les Pays-Bas - 269 visites
- l'Inde - 218 visites
- l'Irlande - 206 visites
- le Japon - 160 visites
- l'Espagne - 154 visites
- la Belgique - 146 visites
- la Norvège - 142 visites
- le Danemark - 137 visites
- Hong-Kong - 133 visites
- le Brésil - 123 visites



**DIRIGEANTS  
ET ADMINISTRATEURS**

**FONDATEUR**

Arnold Smokler

**PRÉSIDENTE**

Judith May

**SECRÉTAIRE-TRESORIER**

Bill Paul

**VICE-PRÉSIDENTS**

Tom Myers, Jr  
Marty Glassman

**CONSEIL D'ADMINISTRATION**

L. Don Brown  
Peter DeNardis  
Cindy Furst  
Carl Harrington  
Sue Herms  
Dr. Robert A. Kyle,  
Dr. Guy Sherwood,  
Ronald Yee

**SERVICE ADMINISTRATIF**

Sara McKinnie, Directrice administrative

**COMITÉ SCIENTIFIQUE  
CONSULTATIF de l'IWMF**

Dr Stephen Ansell,  
Mayo Clinic  
Dr. Bart Barlogie,  
Université d'Arkansas  
Dr. Morton Coleman,  
Collège Médical Weill Cornell  
Dr. Meletios A. Dimopoulos,  
École de Médecine,  
Université d'Athènes, Grèce  
Dr. Christos Emmanouilides,  
Centre Médical européen interbalkanique,  
Grèce  
Dr. Stanley Frankel,  
Université de Colombie  
Dr. Morie Gertz,  
Mayo Clinic  
Dr. Irène Ghobrial,  
Institut du Cancer Dana Farber  
Dr. Eva Kimby,  
Institut Karolinska, Suède  
Dr. Robert A. Kyle,  
Mayo Clinic  
Dr. Véronique Leblond,  
Hôpital Pitié Salpêtrière, France  
Dr. James Mason,  
Clinique Scripps  
Dr. Gwen Nichols,  
Hoffmann-La Roche, Ltd.  
Dr. Alan Saven,  
Clinique Scripps  
Dr. Steven Treon,  
Institut du Cancer Dana Farber  
Dr. Marie Varterasian,  
i3Drug Safety  
Dr. Donna Weber,  
Centre du Cancer M.D Anderson

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

