A la recherche d'un Traitement Curatif !

"... le meilleur remède c'est d'aller au concert de Jazz de Dixieland et de danser sur la musique entraînante..."
- Arnold Schwartz

Comité consultatif scientifique

Stephen Ansell, M.D. — *Mayo Clinic*
Bart Barlogie, M.D. — *University of Arkansas*
James R. Berenson, M.D. — *Institute for Myeloma & Bone Cancer Research*
Morton Coleman, M.D. — *Weill Cornell Medical College*
Meletios A. Dimopoulos, M.D. — *School of Medicine, University of Athens, Greece*
Stanley Frankel, M.D. — *Columbia University*
Morie Gertz, M.D. — *Mayo Clinic*
Irene Ghobrial, M.D. — *Dana Farber Cancer Institute*
Eva Kimby, M.D. — *Karolinska Institute, Sweden*
Robert A. Kyle, M.D. — *Mayo Clinic*
Véronique Leblond, M.D. — *Hôpital Pitié Salpêtrière, France*
Gwen Nichols, M.D. — *Hoffmann-La Roche, Ltd.*
Roger Owen, M.D. — *St. James's Institute of Oncology*
Sheeba Thomas, M.D. — *M.D. Anderson Cancer Center*
Steven Treon, M.D. — *Dana Farber Cancer Institute*
Mary Varterasian, M.D.

Espoir, Sensibilisation, Soutien, Recherche

VIVRE

avec la

Macroglobulinémie de Waldenström

IWMF
International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation
A Beacon of Hope • Giving Support • Searching for a Cure

6144 Clark Center Avenue
Sarasota, FL 34238
Ph: 941-927-4963
Fax: 941-927-4467
www.iwmf.com
info@iwmf.com

" C'est pendant que je faisais une excursion à pied dans le Grand Canyon sur mes deux jambes que j'ai commencé à croire que oui, en effet, je vais vivre".
– Penelope Wisner

L'IWMF est une Organisation à But Non Lucratif
Exemptée de Taxe 501(c)(3). Fed ID # 54-1784426

www.IWMF.com

La Macroglobulinémie de Waldenström

Une maladie avec laquelle on peut Vivre

Qu'est-ce que la maladie de Waldenström (MW)? D'abord d'écrit en 1944 par le Dr Jan Waldenström, un interniste suédois, c'est un lymphome avec une prolifération incontrôlable de cellules lymphoplasmocytaires, qui sont des globules blancs ayant des caractéristiques à la fois des lymphocytes B et des plasmocytes. Les lymphocytes B et les plasmocytes sont des composants importants du système immunitaire et sont formées dans la moelle osseuse et les ganglions lymphatiques. Ces cellules lymphoplasmocytaires peuvent obstruer la moelle osseuse, inhibant la production vitale de globules rouges et entraînant une anémie. Ils produisent également des quantités excessives d'une protéine d'immunoglobuline (anticorps) appelée IgM, qui épaissit le sang et peut entrainer des complications supplémentaires si elles restent non traitées. Heureusement, à la fois l'anémie et l'épaississement du sang (hyperviscosité) répondent au traitement.

La MW est un cancer rare, touchant seulement environ 1700 personnes par an aux États-Unis. Il est généralement indolent (à croissance lente) et incurable mais traitable.

A moins que les symptômes ne soient présents, la maladie requiert seulement de l'attente et de la surveillance, parfois pendant plusieurs années. Si de l'hyperoviscosité se développe, elle se traite avec la plasmaphérèse, un processus par lequel l'excès d'IgM est enlevé du sang. Ce processus qui prend entre 3-4 heures est relativement sûr et indolore, et peut se réaliser autant de fois que nécessaire. Il ne modifie cependant pas la prolifération de cellules lymphoplasmocytaires, et par conséquent, la plasmaphérèse est normalement une mesure temporaire pour baisser le niveau d'IgM avant ou après d'autres traitements.

Si des signes ou des symptômes affectant la qualité de vie apparaissent comme des sueurs nocturnes importantes, une vision floue, des saignements, de la fatigue, une perte de poids et des douleurs ou des engourdissements dans les pieds et les mains, d'autres traitements sont nécessaires. Un nombre de traitements sont disponibles et doivent être tous discutés avec votre médecin. Ils comprennent la chimiothérapie traditionnelle, la thérapie par anticorps monoclonal, quelques nouveaux composés et combinaisons, et la greffe de cellules souches. Bien qu'aucun de ces traitements ne promettent une guérison, et ce qui est efficace pour l'un ne le sera peut être pas pour un autre, ils ont tous permis d'avoir une meilleure qualité de vie, avec peu de symptômes.

" Mon oncologue m'a indiqué l'IWMF...
Hou la la, quelle mine de renseignements utiles
que j'ai trouvée dans cette enveloppe! "
– Ronald Payne

L'IWMF peut vous aider !

La mission de l'IWMF est d'offrir du soutien réciproque et de l'encouragement à la communauté de patients atteints de la Macroglobulinémie de Waldenström et aux autres personnes intéressées par cette maladie. Elle fournit des informations et des programmes éducatifs relatifs aux inquiétudes des patients, promeut et soutient la recherche qui mène à de meilleurs traitements et finalement à la guérison.

Le Conseil d'Administration de l'IWMF est composé de bénévoles élus pour un mandat de trois ans. Le Conseil se réunit quatre fois par an et opère à travers de comités permanents. Les comités sont présidés par des Administrateurs et souvent bénéficient de la participation de patients et de soignants qui offrent leurs compétences et leur temps à divers projets.

Pour remplir sa mission l'IWMF dépend en grande partie des contributions de personnes comme vous. Elle peut être une ressource précieuse lorsque vous commencez à chercher des réponses à vos questions sur la MW.
Voici ce que l'IWMF a à vous offrir.

L'InfoPak de la MW pour les nouveaux patients –

Comprend un bulletin d'information, des réimpressions de revues médicales, des brochures sur CD, une liste de groupe de soutien de l'IWMF, et d'autres ressources disponibles.

Le Bulletin *Torche* –

Quatre numéros par an. Il comprend des articles sur la recherche médicale en cours, des histoires personnelles face à la maladie, des activités de l'IWMF, et plus encore.

Brochures sur la Macroglobulinémie de Waldenström –

- *Questions et réponses* – Une revue de la maladie
- *Manuel d'options de traitement* – Principalement pour le patient
- *Revue des thérapies* – Essentiellement pour le médecin
- *Tests Médicaux* – Comprenez vos tests
- *Immunologie* – Immunologie de base de la MW
- *Analyse de sang* – Comprenez vos analyses de sang

Egalement disponible en téléchargement sur notre site internet ou sur CD.

Dmpsms éducatifs annuels de l'IWMF –

Tenues chaque printemps, ces réunions regroupent des experts de tout le pays avec des groupes de discussions et des activités sociales.

Rencontres des Groupes de Soutien –

Il y a des groupes de soutien aux États-Unis, en Europe, au Royaume Uni, en Australie, au Canada, à Taiwan et en Argentine. Pour avoir des informations sur le groupe plus proche de vous, voir la lettre d'information, le site web ou appelez le bureau de l'IWMF.

Systèmes d'Information –

Notre site web, www.IWMF.com, fournit des informations sur la MW et comment devenir membre. Les membres sont invités à poser des questions et à partager leur expérience sur notre liste de diffusion par email, "IWMF Conversation". Les membres peuvent aussi utiliser le téléphone et la mailing liste "Corde de vie" de membres volontaires pour partager leur expérience personnelle sur les divers traitements médicaux.

Financement de la recherche –

L'IWMF fournit des fonds pour la recherche fondamentale dans la MW en vue d'améliorer les traitements et la qualité de vie des patients atteints de la MW et avec le but ultime de trouver un remède.