

**DANS CE
NUMERO**

Médecin de garde ----- p 1

Définition des résultats
après traitement ----- p 4

Collecte de fonds ---- p 4

Le coin de la
Présidente ----- p 5

Tour d'horizon des
nouvelles médicales --- p 6

La vie après une greffe
de cellules souches ---- p 9

Gestion de la fatigue -- p10

Echos de la
Talk-List ----- p 11

Rapport du
Trésorier ----- p 14

Vidéo-conférence
sur le Web ----- p 15

Le dernier mot ----- p 16

Groupes internationaux
de support et
de contact ----- p 18

La Bouée de
sauvetage ----- p 19

MEDECIN DE GARDE : MELETIOS A. DIMOPOULOS, M.D.

CHOIX DU TRAITEMENT POUR LES PATIENTS SYMPTOMATIQUES NOUVELLEMENT DIAGNOSTIQUÉS AVEC UNE MACROGLOBULINEMIE DE WALDENSTRÖM



Le Dr. Meletios Dimopoulos sur le podium du Troisième Sommet International Patients et Médecins sur la MW tenu en Mai 2009 à Boston.

Photo Bing Center, Dana-Farber Cancer Institute.

Le Docteur Meletios Dimopoulos, Membre du Comité Consultatif Scientifique de l'IWMF dresse pour Torch un aperçu détaillé des options de traitement disponibles pour un patient présentant une Macroglobulinémie de Waldenström symptomatique au moment du diagnostic. La vue d'ensemble du Dr. Dimopoulos se conclut avec un résumé des recommandations du Panel de Consensus qui ont été formulées après le Cinquième Atelier International sur la Macroglobulinémie de Waldenström à Stockholm, en octobre 2008.

La Macroglobulinémie de Waldenström (MW) est une maladie des lymphocytes B caractérisée par l'infiltration de la moelle osseuse par des cellules lymphoplasmocytiques qui sécrètent une immunoglobuline IgM monoclonale. Les symptômes et les signes de la maladie sont le résultat d'une hématopoïèse réduite en raison de l'infiltration de la moelle osseuse, d'une organomégalie (comme une lymphadénopathie ou une splénomégalie) en raison de l'infiltration de ces organes par des cellules lymphoplasmocytiques monoclonales, ou le résultat de la présence de l'IgM monoclonale et de ses propriétés, comme la neuropathie, l'hyperviscosité, l'anémie liée à la présence d'agglutinines froides et la cryoglobulinémie. Beaucoup de patients qui sont diagnostiqués avec une MW ne nécessitent pas de traitement immédiat. La décision d'initier la thérapie est basée sur des critères spécifiques qui incluent la présence d'au moins un des éléments suivants : maladie se rapportant à l'anémie avec un niveau d'hémoglobine inférieur à 10g/dl, des plaquettes sanguines inférieures à $100 \times 10^9/l$, une adénopathie volumineuse ou une organomégalie, une hyperviscosité symptomatique, une neuropathie sévère, une amyloïdose, une cryoglobulinémie, la maladie des agglutinines froides, ou la preuve d'une transformation de la maladie en un lymphome plus agressif. Le niveau de la protéine monoclonale dans le sérum n'est pas une indication pour l'initiation d'une thérapie; cependant, une IgM qui augmente rapidement peut être une indication pour le traitement. Les patients asymptomatiques devraient être mis en observation sans traitement. Quelques patients asymptomatiques avec des niveaux bas de β_2 -microglobuline et un niveau d'hémoglobine de 12g/dl peuvent présenter une forme indolente de la maladie avec une longue période stable n'exigeant pas de thérapie. Cependant, quand les critères pour le commencement d'un traitement sont présents, plusieurs facteurs associés au patient et aux caractéristiques de la maladie devraient être pris en compte pour faire les choix de traitement appropriés.

ADMINISTRATEURS

Fondateur

Arnold Smokler

Présidente

Judith May

Vice Présidents

Tom Myers, Jr.

Richard Weiland

Conseil d'Administration

L. Don Brown

Peter DeNardis

Cindy Furst

Marty Glassman

Elinor Howenstine

Suzanne Herms

Robert A. Kyle, MD.

Don Lindemann

Guy Sherwood, MD.

Ronald Yee

Bureau

Sara McKinnie, directrice.

Alice Riginos,

éditrice de *Torch*.

Comité scientifique consultatif

Bert Barlogie, M.D.

University of Arkansas

Morton Coleman, M.D.

New York Presbyterian

Hospital

Meletios A. Dimopoulos, MD.

Interbalkan European

Medical Center

Stanley Frankel, M.D.

Hoffman-La Roche, Ltd.

Morie Gertz, M.D.

Mayo Clinic.

Robert A. Kyle, M.D.

Mayo Clinic.

Veronique Leblond, M.D.

Hôpital Pitié-salpêtrière.

James Mason, M.D.

Scripps Clinic.

Gwen Nichols, M.D.

Hoffman-La Roche Ltd.

Alan Saven, M.D.

Scripps Clinic

Steven Treon, M.D.

Dana Farber cancer Institute

Mary Varterasian, M.D.

i3 Drug Safety.

Donna Weber, M.D.

M.D. Anderson Cancer

Center

Au cours des années qui ont suivi le Deuxième Atelier International sur la macroglobulinémie de Waldenström (Athènes 2002) les options de traitement sont devenues plus nombreuses parce que plusieurs nouveaux agents ont été ajoutés à l'arsenal thérapeutique.

La chimiothérapie conventionnelle est une option pour certains patients. Rituximab a été utilisé pour le traitement de la MW depuis une décennie environ. Thalidomide et bortezomib (Velcade) ont été également utilisés de plus en plus au cours des dernières années.

Les facteurs qui devraient être évalués avant de sélectionner un traitement sont les suivants : l'âge du patient et son état fonctionnel, sa candidature potentielle pour une greffe autologue de cellules souches, les complications liées à la maladie, l'agressivité de la maladie et la probabilité de toxicités à court et à long terme.

Rituximab (Mabthera, Rituxan) est un anticorps homme/souris chimérique dirigé contre l'antigène CD20, presque toujours présent sur la surface des cellules MW. Rituximab n'est pas associé aux complications de la chimiothérapie parce qu'il ne cause pas de neutropénie, de thrombocytopenie ou d'anémie et n'est pas toxique pour les cellules souches. Ainsi, peut-il être combiné avec d'autres produits sans augmenter la toxicité. Comme agent simple et avec un programme standard, rituximab procure des réponses chez un tiers environ des patients précédemment non traités. Un programme plus prolongé de rituximab (4 infusions hebdomadaires suivies par un autre cycle de 4 infusions hebdomadaires 12 semaines plus tard) peut être associé à des taux de réponse plus élevés et une durée de réponse plus longue. Le traitement de maintenance avec rituximab n'a pas été exploré dans le contexte d'expérimentations cliniques. Rituximab peut aussi être utilisé pour le traitement de neuropathies liées à l'IgM quand le traitement symptomatique n'est pas suffisant et rituximab est un traitement efficace pour l'anémie des agglutinines froides. Les réponses après rituximab peuvent être lentes et avec des niveaux de protéine monoclonale sérique très élevés au départ on peut n'avoir qu'une réponse faible de l'agent simple rituximab. Lorsqu'on initie le traitement rituximab, une augmentation transitoire du niveau de l'IgM sérique (IgM « flare ») a été rapporté chez plus de 50% des patients, 3 à 4 semaines après le début de la thérapie. Ce « flare », qui peut persister jusqu'à 4 mois, ne signifie pas un échec du traitement, mais peut nécessiter des plasmaphèreses pour réduire l'hyperviscosité chez quelques patients ayant des niveaux élevés d'IgM.

Les combinaisons de rituximab avec la chimiothérapie, comme cyclophosphamide, les analogues de nucléoside et dexaméthasone, ont montré une activité synergétique. La combinaison de rituximab avec une thérapie basée sur cyclophosphamide comme R-CHOP (rituximab, cyclophosphamide, doxorubicin, vincristine et prednisone) ou DRC, moins toxique (dexaméthasone, rituximab et cyclophosphamide) sont des régimes efficaces pour des patients symptomatiques. DRC est un régime relativement non-toxique qui a été associé à une réponse objective de 83 % de patients, y compris 7 % qui ont obtenu une réponse complète et 67 % qui ont réalisé une réponse partielle, tandis que chez 90 % des patients la maladie n'avait pas progressé après 2 ans. Ce régime n'est pas associé à une toxicité hématologique significative et ne cause pas toujours la chute des cheveux. Dans une autre étude, rituximab ajouté à la combinaison de chimiothérapie CHOP a été comparé à CHOP seul et a abouti de façon significative à un nombre de réponses plus élevé (91 % contre 60 %) et à une durée significativement plus longue avant rechute de la maladie. Le R-CHOP peut être préférable quand le contrôle rapide de la maladie est nécessaire.

Les analogues de nucléosides comme fludarabine, cladribine et pentostatine, sont des drogues actives, à la fois pour les patients récemment diagnostiqués aussi bien que pour les patients en rechute. Rituximab peut être combiné avec les analogues de nucléoside ce qui procure des taux de réponse élevés. La combinaison de rituximab avec fludarabine et cyclophosphamide (RFC) est très efficace bien que toxique, principalement en raison de la toxicité hématologique et de l'immuno-suppression prolongée. Comme traitement de départ, les taux de réponse peuvent excéder 90 %. De tels régimes peuvent être particulièrement utiles quand un contrôle rapide de la maladie est exigé à cause de

l'hyperviscosité, d'une lymphadénopathie volumineuse, d'une splénomégalie, d'une cryoglobulinémie symptomatique etc. Cependant, les analogues de nucléoside sont des toxiques des cellules souches et ne peuvent pas être un premier choix approprié pour les patients qui sont des candidats possibles à l'autogreffe de cellules souches. Il peut y avoir une incidence accrue de transformation de la MW en un lymphome plus agressif et un développement de syndromes myélodysplasiques ou de leucémie myéloïde aiguë secondaire chez les patients MW traités avec une thérapie comportant un analogue de nucléoside.

Bortezomib (Velcade) est un inhibiteur du protéasome réversible : il bloque la fonction de « machinerie » intracellulaire, altérant ainsi la fonction de beaucoup de voies de signalisation différentes et augmentant la charge de travail intracellulaire, ce qui conduit finalement les cellules cancéreuses à l'apoptose. Bortezomib comme agent unique a montré une activité significative quand il fut évalué initialement chez des patients en rechute ou réfractaires. Comme agent unique, bortezomib avait montré aussi une activité significative chez des patients nouvellement diagnostiqués. Comme traitement de départ, bortezomib a été combiné avec dexaméthasone et rituximab, aboutissant rapidement (médiane à 1.5 mois) à des réponses chez 91 % des patients, y compris une réponse complète chez 9 % et une réponse partielle chez 61 % d'entre eux.

Bortezomib est associé au développement d'une neuropathie périphérique, aboutissant à des paresthésies et engourdissements, principalement des membres inférieurs. Cependant, c'est une complication réversible et la plupart des patients s'améliorent après réduction de la dose ou quand ils cessent le traitement. Bortezomib peut réduire les niveaux de sérum IgM rapidement et il est ainsi utile pour les patients qui présentent des symptômes et des signes d'hyperviscosité exigeant la réduction immédiate de l'IgM. De nouvelles études sont nécessaires pour établir entièrement la sécurité et l'activité des régimes de traitement basés sur bortezomib dans la MW. Une étude menée par le Réseau Européen du Myélome, utilisant bortezomib toutes les semaines avec rituximab, est actuellement en cours.

Thalidomide et légalidomide sont des drogues immunomodulatrices (IMiDs) avec un large spectre d'activité : ils ont des propriétés antiangiogéniques, ils modulent la réaction immunitaire et ils peuvent avoir une activité d'anticancer directe. Thalidomide en agent unique a montré une activité chez des patients MW. Des données in vitro ont indiqué un effet synergétique de rituximab avec les IMiDs, aboutissant à l'augmentation de l'activité rituximab par une majoration de la cytotoxicité à médiation cellulaire dépendante. Dans un essai où on a donné thalidomide en combinaison avec rituximab, une réponse partielle ou meilleure a été obtenue chez 72 % des patients avec un temps médian jusqu'à progression de la maladie de 35 mois et il était relativement non-toxique. Thalidomide est associé au développement d'une neuropathie périphérique en sorte que la réduction de dose de thalidomide a été exigée pour tous les patients. Le dosage optimal de thalidomide et le programme d'administration restent soumis à une nouvelle enquête, mais une dose inférieure peut être associée à un risque inférieur pour les neuroparesthésies et elle permettrait une administration prolongée. La combinaison de rituximab avec légalidomide est toujours à l'étude; un essai pilote a montré qu'une anémie inattendue pouvait compliquer ce régime.

Le rôle de la greffe dans la gestion initiale de patients avec MW est toujours à l'étude. Une greffe autologue peut être envisagée pour des patients jeunes, en bonnes conditions et dans le contexte d'une maladie à haut risque. La greffe allogénique est associée à des taux très élevés de toxicité et de mortalité, aussi ne doit-on l'envisager que dans le contexte d'expérimentations cliniques ou chez de jeunes patients en rechute et avec des options de traitement limitées.

Alemtuzumab, un anticorps Anti-CD52 monoclonal, a montré une activité chez des patients avec une MW en rechute, mais il n'y a aucune donnée chez des patients où la maladie n'avait pas été précédemment évaluée. D'autres produits, comme pérfosine, sont à l'étude chez des patients en rechute ou réfractaires.

Les inhibiteurs de la voie de signalisation PI3K/Akt/mTOR, des inhibiteurs de la voie PKC, des inhibiteurs de la voie de signalisation NF- κ B, des inhibiteurs des tyrosine kinases et de l'histone déacetylase sont à l'étude, mais cela prendra plusieurs années avant que ces nouveaux produits soient évalués pour le traitement initial de la MW.

Récemment, au cours du Quatrième Atelier International sur la Macroglobulinémie de Waldenström, un panel de consensus a établi des recommandations spécifiques pour le traitement initial des patients avec une MW symptomatique. Selon ces recommandations, on considère que les thérapies basées sur rituximab doivent être choisies de préférence pour la plupart des patients avec une MW. On devrait envisager des traitements comme R-CHOP ou DRC chez les patients qui sont (ou seraient susceptibles) d'être candidats à une greffe, puisque ces régimes ne sont pas toxiques pour les cellules souches. DRC est moins toxique et peut être particulièrement envisagé pour des patients pour lesquels les antracyclines sont contre-indiquées, comme dans le cas d'un dysfonctionnement cardiaque préexistant. Rituximab avec thalidomide peut aussi être un choix pour certains patients et c'est aussi la thérapie initiale appropriée pour les patients qui dans l'avenir peuvent être des candidats à une greffe autologue. Quand les patients présentent une cytopénie significative et notamment une thrombocytopénie, des traitements avec un faible potentiel myélotoxique, comme DRC ou rituximab avec thalidomide, peuvent être préférables. La combinaison de rituximab avec un analogue de nucléoside (fludarabine ou pentostatin), avec ou sans cyclophosphamide, est très efficace; cependant, en raison des toxicités potentielles à court et long terme de telles combinaisons devraient être envisagées pour des patients qui sont dans un contexte de maladie avancée. Ces régimes ne peuvent pas être appropriés aux jeunes patients qui sont candidats à une greffe autologue.

Pour certains patients (par exemple ceux avec la maladie à risque faible, avec des co-morbidités (*association de plusieurs maladies chez un même patient* ndt) significatives ou un faible niveau d'IgM), rituximab ou chlorambucil peuvent être envisagés en agent unique..

Pour conclure, les options de traitement pour les patients avec une MW augmentent et pour la majorité des patients la maladie peut être contrôlée pendant un certain nombre d'années.

Meletios A. Dimopoulos est actuellement Professeur et Président du Département de Thérapie Clinique, à l'Ecole de Médecine de l'Université d'Athènes, Grèce. Il a obtenu son diplôme de médecine à l'Université d'Athènes en 1985 et a ensuite achevé une résidence en médecine interne au Royal Victoria Hospital, à l'Université McGill de Montréal, Canada, suivi par une bourse universitaire au M.D. Anderson Cancer Center à l'Université du Texas, à Houston, Texas. Le Dr. Dimopoulos est l'auteur de plus de 350 publications dans des revues de référence. Il a été Rédacteur associé du Journal Européen de Médecine Interne de 2001-2007, membre du Comité éditorial du Journal d'Oncologie Clinique de 2005-2008 et est à présent le Rédacteur associé du Current Hematologic Malignancy Reports. Il est le critique des revues New England Journal of Medicine, Blood, the Journal of Clinical Oncology, Haematologica et le Journal of Haematology, parmi d'autres. En plus de son engagement au Comité Consultatif Scientifique de l'IWMF, le Dr. Dimopoulos est membre des Conseils Consultatifs Scientifiques des Multiple Myeloma Research Foundation, International Myeloma Foundation, et de l'European Myeloma Network. Il a organisé le Onzième Atelier International du Myélome et le Quatrième Atelier International sur la macroglobulinémie de Waldenström, les deux tenus dans l'Île de Kos, Grèce, en 2007. Le Dr. Dimopoulos est un des bénéficiaires de la Robert A. Kyle Award en reconnaissance de ses contributions remarquables à l'étude de la Macroglobulinémie de Waldenström.

DÉFINITION DES RÉSULTATS APRES TRAITEMENT

Dans le cas où vous seriez intéressés par les définitions des résultats de thérapie de traitement, vous trouverez ci-dessous les standards scientifiques utilisés pour tous les protocoles de traitement de la MW :

MR - Réponse Mineure : une réduction de 25 % de la protéine monoclonale IgM et aucune preuve d'augmentation des signes ou symptômes de MW.

PR - Réponse Partielle : une diminution de 50 % ou plus de la protéine monoclonale IgM et une diminution de 50 % ou plus de la taille du foie, de la rate ou des ganglions lymphatiques précédemment augmentés de volume, et aucun nouveau symptôme.

CR - Réponse Complète : immunofixation de l'IgM négative à la fois dans le sérum et dans l'urine, retour à la normale du foie ou de la rate et des ganglions lymphatiques précédemment augmentés de volume., aucune cellule maligne décelée dans la moelle osseuse et aucun signe ou symptômes de MW.

Progression : une augmentation de 25 % de la protéine monoclonale IgM ou développement de symptômes, ou découvertes physiques d'une augmentation de volume du foie, de la rate ou des ganglions lymphatiques.

Dans les lymphomes de bas-grade non-Hodgkiniens comme la MW, quand le traitement devient nécessaire, il est d'habitude poursuivi jusqu'au niveau "de meilleure réponse" – ou aussi bonne qu'on peut obtenir avec le traitement utilisé - si c'est une réponse partielle ou une réponse complète. À ce point la maladie est souvent "stable" et le patient se sent bien de nouveau. Jusqu'à ce qu'il y ait progression, aucun nouveau traitement n'est nécessaire et cette situation peut durer longtemps.

COLLECTE DE FONDS : UNE PRIORITE POUR CHACUN D'ENTRE NOUS

Par Dick Weiland, Vice Président pour les collectes de fonds

L'IWMF peut n'être qu'une petite association à buts non lucratifs, mais nous avons le programme ambitieux d'offrir des services étendus aux patients atteints de la Macroglobulinémie de Waldenström et à leurs familles, comme de financer des recherches pour améliorer les traitements et guérir cette maladie. Les cotisations des membres couvrent beaucoup, mais pas la totalité de nos dépenses. Notre programme de collecte de fonds concerne les Fonds Recherche, le Fonds Bourses Universitaires et le Fonds de dotation Kyle récemment créé, tous soutenant

l'avancée de la recherche sur la MW. La Ben Rude Heritage Society encourage la planification à long terme du financement de toutes les activités de l'IWMF. Les dons en argent et les promesses de dons à ces fonds sont souhaités et toujours bienvenus.

Des articles dans les numéros précédents de *The Torch* ont mis en valeur une autre façon importante de parler de notre association comme de collecter des fonds. Des volontaires de l'IWMF ont organisé des « a-thons » encourageant la contribution pour soutenir une activité

particulière. Marathons, cyclethons – les bénévoles ont collecté des fonds en courant, en ramant, en faisant du vélo, en conduisant, en faisant des randonnées pédestres, en nageant, en marchant ou en jouant au golf. Les initiatives récentes incluent la randonnée cycliste **Randalls** en Californie qui généra il n'y a pas si longtemps environ 15 000 dollars.

Et cette saison nous applaudissons tous le coureur automobile **James Hinchcliffe**, fils d'**Arlene Hinchcliffe** qui s'est engagé à donner cinq dollars à la Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation of Canada pour chaque tour de circuit où il serait en tête, durant toute sa saison de courses automobiles 2009. Finalement, il y a de nombreux exemples d'initiatives personnelles entreprises parce que quelqu'un souhaite « faire quelque chose » qui bénéficie à l'IWMF, honorant fréquemment quelqu'un de proche et cher. Cette gentille histoire vous fera certainement sourire. Peut-être vous inspirera-t-elle aussi.

Depuis le Royaume Uni, **Alison Brown**, l'épouse de **Roger Brown**, nous adresse ceci :

« J'appartiens au « Lyndsey's Get Fit In Time Ladies Gym » (*approximativement : Club Gymnique Féminin de*

Lyndsey « restez en forme », nt) dans notre petite ville de Cirencester en Angleterre.

Pas d'homme, pas de miroir, juste d'adorables dames pratiquant un entraînement de 30 minutes chaque semaine. Nous sommes très amicales et passons autant de temps à bavarder qu'à maintenir notre forme. Deux fois par an Lyndsey organise une tombola pour récolter de l'argent au bénéfice de causes chères aux cœurs de ses membres. Des gens généreux donnent des prix pour la tombola, comme du vin ou des chocolats (c'est pour ça qu'on a toutes besoin d'aller à la gym !) et nous achetons des tickets. Dans la conversation, j'ai un jour parlé à Lyndsey de la maladie de Roger, et elle a dit que la prochaine tombola serait en son honneur. Nous avons ainsi récolté £90 pour l'IWMF – et j'ai gagné une grande boîte de chocolats ».

LE COIN DE LA PRESIDENTE

Par Judith May

A Propos de notre Fondation



Judith May, Présidente

Nous avons mené le combat avec notre site Internet d'origine durant les neuf dernières années, et je suis maintenant heureuse de vous annoncer que nous allons très bientôt disposer d'un site entièrement rénové. Le nouveau site comportera des mises à jour, des sections développées, et beaucoup plus d'information que le site actuel. Après plusieurs mois d'écriture de textes, nous espérons bien être en

ligne avec la nouvelle version vers la fin novembre. En repensant notre site et en réexaminant l'information qu'il fournit, il a semblé opportun d'examiner les services que nous offrons à nos membres, et, en fait, notre « raison d'être » (*en français dans le texte, ndt*).

En tant que fondation, nous avons constamment travaillé pour aider de multiples façons ceux qui ont été

diagnostiqués de la MW. Chaque personne diagnostiquée de la MW, et aussi les amis et membres de la famille des patients, devrait avoir l'information qui la conforte au niveau de ses besoins, à son propre rythme et à sa convenance. L'IWMF a été fondée et développée par ceux qui voient ce besoin comme une mission d'importance cruciale. Nous avons aussi avancé avec diligence vers le remède définitif toujours espéré, au moyen du développement de notre programme de recherche et de notre programme de collecte de fonds. Nous sommes fermement attachés à cette mission. Cela fut continuellement notre rôle depuis les tout débuts. Nous envisageons les actions principales de notre fondation comme éducatives, informatives, fournissant des services de communication aux membres, et nous destinons nos bourses de recherches à l'approfondissement des connaissances sur la MW.

Notre Conseil d'Administration, exclusivement composé de bénévoles, est responsable de la direction et de la gestion des programmes de l'IWMF, et nous sommes directement responsables du travail que nous accomplissons. Au fil du temps la fondation s'est développée en activités et effectifs, également dans nos collaborations avec d'autres organisations pour un bénéfice

mutuel. Nous envisageons et discutons de nouvelles évolutions et des changements au sein du Conseil d'Administration, mais nous réalisons aussi qu'il est important de savoir si nos efforts ont atteint l'impact désiré. Nous avons également besoin de savoir si, du point de vue de nos membres, leurs besoins ont été effectivement satisfaits.

Nous recevons, et vous en remercions beaucoup, des lettres et des mails d'appréciation de beaucoup d'entre vous. Nous avons aussi parlé avec nombre d'entre vous chaque année dans les Forums éducatifs et les Réunions annuelles de Travail, pour écouter ce que vous pensez des services aux membres de l'IWMF. Cependant, nous aimerions atteindre tous les membres, et nous demandons à chacun d'entre vous de bien vouloir prendre le temps de compléter le questionnaire inclus dans ce bulletin afin de pouvoir connaître ce que le plus grand nombre de patients, amis, membres de la famille pensent des programmes IWMF. Vous remarquerez que les questions ont une échelle de notation pour chaque service, mais qu'il y a également un espace pour commenter. Vos commentaires seront les bienvenus. Tout au long de notre croissance et notre évolution, nous voulons être sûrs que nous suivons le même chemin et que nous vous offrons les services dont vous avez besoin. Alors, faites jaillir les idées afin de nous éclairer la voie, avec vos connaissances et votre sagesse. Portez vous bien.

Judith.

TOUR D'HORIZON DES NOUVELLES MEDICALES

Par Sue Herms

Les injections sous-cutanées de Veltuzumab évaluées dans les NHL et chez des patients CLL - Immunomedics, Inc. a annoncé que des injections sous-cutanées de faibles doses de veltuzumab chez des patients avec un lymphome non-Hodgkinien (NHL) ou leucémie lymphoïde chronique (CLL) avaient généré une production lente et efficace de cette deuxième génération d'anticorps anti-CD20. On a donné les injections de veltuzumab à deux semaines d'écart, pour un total de quatre doses. Les patients ont reçu le produit à un des trois niveaux suivants : 80, 160, ou 320 mg. Les injections ont été bien tolérées avec seulement des effets indésirables faibles et temporaires. 53% des patients NHL ont répondu, dont 27 % avaient une réponse complète; ces résultats étaient semblables à ceux annoncés précédemment pour la phase I/II où avait été utilisée la formulation intraveineuse. Pour la CLL il n'y a eu aucune réponse, mais 50 % de patients ont connu une stabilisation de la maladie pendant plus de 12 semaines. Un programme de dosage adéquat pour les patients CLL reste encore à déterminer.

Un nouvel inhibiteur de l'histone déacétylase testé sur des lignées cellulaires de NHL et CLL. – la *Northwestern University* et le *Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center* à Chicago, avec *Pharmacyclics Inc.*, ont testé un inhibiteur à large spectre de l'histone déacétylase (HDAC), appelé PCI-24781, seul ou combiné avec bortezomib (Velcade) sur des lignées cellulaires de lymphome Hodgkinien, non Hodgkinien (NHL) et CLL.

Le PCI-24781 induit une apoptose dose-dépendante (mort programmée de la cellule) sur toutes les lignées cellulaires, avec une apoptose synergétiquement forte quand il est combiné avec bortezomib. Ce produit en cours d'investigation régule significativement plusieurs des gènes impliqués dans la voie NF-kappa B.

Le Comité consultatif de la FDA donne une approbation préliminaire à Arzerra pour les patients CLL – Le Comité Consultatif des médicaments oncologiques de la FDA (*Organe de certification des aliments et des médicaments américain*, ndt) a décidé que les données concernant Arzerra (ofatumumab) permettent raisonnablement de prévoir un avantage clinique pour les patients CLL dont la maladie est réfractaire à fludarabine et alemtuzumab (Campath). Alors que des traitements actuels pour la CLL peuvent procurer des rémissions prolongées, quelques patients progressent rapidement et rechutent, mettant en évidence le besoin de nouvelles thérapies. Arzerra, fabriqué par GlaxoSmithKline et Genmab, est un anticorps monoclonal qui cible la molécule CD20 sur les cellules-B, mais sur une partie de la molécule différente de celle ciblée par rituximab. Arzerra est toujours en cours d'expérimentations cliniques et son utilisation n'a encore été approuvée dans aucun pays.

L'utilisation de la maintenance Rituximab à court terme dans le lymphome folliculaire procure une survie plus longue sans maladie- le *Swiss Group for Clinical Cancer Research* et l'*Istituto Europea di Oncologia* de Milan (Italie) ont récemment publié une étude sur le traitement de maintenance rituximab à court terme pour le lymphome folliculaire (FL). Entre 1998 et 2002, des patients FL naïfs de chimiothérapie ou déjà pré-traités ont reçu quatre doses hebdomadaires de rituximab; les patients ayant répondu ou ceux dont la maladie était restée stable furent assignés de façon aléatoire soit dans un groupe sans aucun nouveau traitement (observation seulement) ou dans un groupe avec quatre doses complémentaires de rituximab données à deux mois d'intervalle (thérapie de consolidation). Après un suivi médian de presque neuf ans, la survie sans maladie était de 13 mois pour le bras «observation» et de 24 mois pour le bras «consolidation». Aucune toxicité à long terme du traitement n'a été observée.

Une autre étude européenne fait un rapport sur la sécurité à long terme de la maintenance Rituximab - un groupe coopératif de chercheurs de Suisse, d'Italie, du Brésil, de Macédoine et d'Afrique du Sud a récemment publié dans le *Journal d'Oncologie Clinique* son étude sur

la sécurité de la thérapie de maintenance rituximab à long terme chez 270 patients avec un lymphome folliculaire. Tous les patients ont d'abord reçu quatre doses hebdomadaires de rituximab; les patients ayant répondu ont été assignés de façon aléatoire à un régime de maintenance court ou prolongé (cinq ans ou jusqu'à progression de la maladie ou une toxicité inacceptable). Actuellement, la durée médiane de maintenance prolongée a atteint 23,7 mois. Jusqu'ici, l'étude n'a apporté aucune preuve de toxicité accrue due à la maintenance prolongée et conclut que la thérapie de maintenance au-delà de deux ans est faisable, bien que les patients dans cette étude soient toujours suivis. Un suivi rapproché des patients en thérapie de maintenance prolongée est nécessaire.

Le Roswell Park Cancer Institute évalue la combinaison Obatoclax et Bortezomib - les investigateurs du *Roswell Park Cancer Institute* ont combiné deux produits, obatoclax et bortezomib, qui ciblent des voies moléculaires jouant un rôle important dans la résistance acquise aux thérapies standard de rituximab et de chimiothérapie dans les lymphomes non-Hodgkiniens (NHL). Obatoclax est un produit en cours d'investigation conçu pour tuer les cellules cancéreuses en bloquant une protéine (Bcl-2) qui empêche d'habituer la mort de la cellule, tandis que bortezomib est un inhibiteur du protéasome qui perturbe la croissance et la survie des cellules cancéreuses. Quand on a utilisé ces produits en combinaison sur des lignées cellulaires de lymphome et sur des cellules provenant de patients, les produits ont montré une action synergétique.

Les résultats de l'étude de la thérapie Bortezomib, Dexaméthasone et Rituximab - Le *Bing Center for Waldenström's Macroglobulinemia* du *Dana-Farber Cancer Institute* a publié un rapport sur l'activité de bortezomib, dexaméthasone et rituximab (la thérapie BDR) chez des patients avec une MW symptomatique, non traitée. Les patients ont reçu quatre cycles consécutifs pour la thérapie d'induction et ensuite encore quatre cycles, chacun à trois mois d'écart, pour la thérapie de maintenance. L'envahissement médullaire par la maladie a diminué de 55% à 10 %, les niveaux de l'IgM sérique ont diminué de 48,30 à 11,15 g/l et l'hématocrite a augmenté de 29.8 % à 38.2 % pour la meilleure réponse. Les taux de réponse globale et les taux de réponse majeure étaient 96 % et 3 %, avec trois réponses complètes. Les réponses sont survenues après un temps médian de 1,4 mois et avec un suivi médian de 22,8 mois, 18 des 23 patients sont restés sans progression de la maladie. La neuropathie périphérique fut la toxicité la plus courante et quatre des sept premiers patients traités ont développé un zona en sorte qu'on a institué une thérapie antivirale prophylactique pour tous les patients.

Le Dana-Farber publie un rapport sur une combinaison hebdomadaire Bortezomib avec Rituximab - l'Institut du Cancer Dana-Farber a aussi fait un rapport sur une étude de phase II de six cycles de bortezomib hebdomadaire en combinaison avec rituximab

chez des patients avec une MW en rechute ou réfractaires. Trente-sept patients ont été traités jusqu'à présent, dont 35 dont on a pu évaluer la réponse. La plupart des patients ont répondu rapidement, dans les trois mois de thérapie et le « flare » de rituximab est survenu seulement chez six patients. Un taux de réponse de 83 % a été constaté. Après un suivi de 24 mois, 8 des 35 patients ont rechuté. Aucune neuropathie périphérique significative n'a été observée jusqu'à présent avec ce régime. Les toxicités ont inclus neutropénie, anémie, et thrombocytopénie, aussi bien que des zonas.

Des TEP-FDG sont utilisés dans une étude pour déterminer la charge tumorale MW et le pronostic - L'Institut du Cancer Dana-Farber a suggéré le besoin d'outils plus sensibles pour déterminer la charge tumorale et le pronostic dans la MW. L'utilisation de TEP-FDG (*FDG-PET scans*) n'a pas été précédemment étudiée dans la WM, mais s'est avérée être un outil diagnostique et pronostique efficace pour d'autres lymphomes de bas grade. TEP-FDG signifie Tomographie par Emission de Positons au FluoroDesoxyGlucose. Le Fluorodeoxyglucose (ou 18F) est un marqueur radioactif qui imite le glucose et est utilisé pour détecter des lésions cancéreuses métaboliquement actives. Cette étude a inclus des patients inscrits dans une phase II d'un essai bortezomib et rituximab. Plus de 60 % de patients MW montraient une maladie active au TEP-FDG avant le traitement, cependant que la majorité ne montrait aucune maladie après la thérapie. Ce qui était corrélé avec le taux de réponse de 67.9 %. L'étude a conclu que des TEP-FDG peuvent se révéler être un outil efficace dans le diagnostic et le pronostic de la MW.

Des réponses mineures à la thérapie rituximab se comparent favorablement aux réponses objectives. L'*Eastern Cooperative Oncology Group* a fait un rapport sur des réponses durables après quatre doses de rituximab dans la MW. Les critères de réponse uniformes définissent une réponse « objective » au traitement comme la réduction de 50 % de l'IgM et une réponse « mineure » comme une réduction de 25 % de l'IgM. Les cliniciens qui traitent les patients et qui obtiennent une réponse mineure demeurent incertains quant à savoir si la réponse est adéquate et si les patients devraient être contrôlés pour évaluer la progression ou si on devrait les considérer comme des échecs de traitement et les traiter avec un régime alternatif. Dans cette étude, 69 patients ont été traités avec un régime simple de quatre semaines de rituximab et ont été contrôlés sans nouvelle thérapie jusqu'à progression de la maladie. Il n'y a eu aucune différence dans la réponse globale ou la durée sans progression entre les patients qui ont réalisé une réponse « objective » comparé à ceux qui ont réalisé une réponse « mineure ». Il n'y avait non plus aucune différence entre les deux catégories de réponse en ce qui concernait l'âge, le temps écoulé entre diagnostic et traitement, la quantité de plasmocytes dans la moëlle osseuse, le niveau d'hémoglobine ou de créatinine, le niveau d'IgM, ou le pic

de l'IgM. Le niveau de pré-traitement de l'IgM ne permettait pas de prédire la survie globale, la survie sans progression, le temps écoulé jusqu'à la progression ou le taux de réponse.

Patients Myélome – Au Royaume Uni, le *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)* a revu sa décision sur l'efficacité clinique et la rentabilité de lenalidomide (Revlimid) chez les patients avec un myélome multiple. Initialement, le *NICE* avait refusé le lenalidomide, mais après que le fabricant (Celgene) ait consenti à financer le traitement au-delà du 26^{ème} cycle pour les patients ayant reçu précédemment deux thérapies ou plus, le *NICE* a décidé que cela remplaçait le traitement dans des paramètres acceptables de rentabilité.

L'Institut National du Cancer (E.U) identifie plusieurs polymorphismes génétiques impliqués dans la MW familiale et la CLL - l'Institut National du Cancer examine le rôle de variations génétiques susceptible d'être à la base du développement de malignités lymphoïdes familiales. Cette étude particulière a analysé 1 536 polymorphismes nucléotidiques simples (SNP) dans 152 gènes impliqués dans l'apoptose, la réparation de l'ADN, la réaction immunitaire et des voies de stress oxydatif, parmi un échantillon de cas familiaux incluant des patients avec CLL, MW et lymphome d'Hodgkin. L'étude a confirmé qu'un polymorphisme dans le promoteur de l'IL10 est associé tant avec la CLL qu'avec la WM, aussi bien que des polymorphismes dans TNFSF10. Ces données apportent une confirmation de la proximité existant entre MW et CLL..

Deux anticorps anti-CD40 utilisés en phase I d'une étude pour les NHL et le Myélome multiple – Le *Stanford University Medical Center* teste deux anticorps ciblant CD40 dans le myélome multiple (MM) et chez des patients NHL. Les anticorps sont SGN-40 et HCD122. Dans la MW, l'expression de CD 40 est une fonctionnalité courante des cellules lymphoplasmiques qui infiltrent la moëlle osseuse et la preuve pré clinique suggère que la signalisation de CD40 est fonctionnellement importante pour la croissance et la survie des cellules MW. Les données de phase I suggèrent que les deux agents sont bien tolérés et apportent la première preuve d'activité clinique dans les NHL et les MM en rechute ou réfractaires. Ces observations encouragent les tests d'agents ciblés sur CD-40 dans la MW.

Des réponses de moelle osseuse évaluées dans la thérapie Fludarabine - L'Institut d'Oncologie de St James à Leeds, Royaume-Uni, a utilisé de la moelle osseuse en cytométrie de flux et immunohistochimie pour évaluer la réponse à la Fludarabine chez des patients MW. Les réponses de l'IgM sérique étaient habituellement retardées, avec un temps médian de 6 mois après l'achèvement de la thérapie, pour une réponse maximale. Au contraire, les réponses de moelle osseuse sont arrivées promptement chez les patients répondants, en sorte qu'il n'y avait aucune cellule-B clonale détectable à la fin de la thérapie pour 55 % des patients. Cependant, des plasmocytes monoclonaux

demeuraient, facilement identifiés en immunohistochimie avec CD 138, expliquant la persistance d'IgM dans le sérum de ces patients. Cette observation simple a des implications significatives pour l'évaluation des réponses dans la MW.

Séquencement génomique effectué sur des patients de myélome multiple - Le séquencement complet des génomes de trois premiers myélomes multiples (MM) ont été achevés par des scientifiques américains et ces génomes devraient être disponibles en ligne pour les chercheurs dans les mois qui viennent. L'analyse d'ADN de plus de 50 échantillons de patients a été conduite dans le cadre du *Multiple Myeloma Genomics Initiative*. Au total, plus de 250 échantillons de patients ont été rassemblés et des génomes de MM complémentaires vont être séquencés. On espère que ce séquencement génomique ouvrira la voie vers un traitement personnalisé pour les patients avec un myélome multiple.

Mozobil pour la greffe autologue approuvé pour la commercialisation en Europe - La Société Genzyme a annoncé que la Commission européenne avait accordé l'autorisation de commercialisation pour son produit Mozobil, fournissant une autre option pour des patients avec lymphome et myélome multiple qui exigent une greffe de cellules souches. Mozobil est combiné avec le *granulocyte-colony stimulating factor* (G-CSF) pour augmenter la mobilisation des cellules souches dans le système sanguin pour leur collecte en vue de la greffe qui suivra. On a accordé le statut de « médicament orphelin » (peu rentable) au produit dans l'Union Européenne et aux Etats-Unis. Pour beaucoup de patients, le processus de collecte des cellules souches peut prendre trois à quatre heures pendant plusieurs jours pour obtenir la quantité suffisante. Parfois même, certains patients ne sont pas à même de mobiliser assez de cellules souches et la greffe n'est pas possible. Dans les études de phase III, Mozobil et G-CSF en combinaison ont augmenté le nombre de patients atteignant le volume requis avec moins de séances. Mozobil a été approuvé pour l'utilisation aux Etats-Unis en 2008 et Genzyme a déposé une demande d'approbation en Argentine, en Australie, au Brésil, en Israël et à Singapour.

Des cellules souches embryonnaires sont manipulées pour produire des leucocytes - L'Université de Wisconsin-Madison a été capable de transformer des cellules souches embryonnaires en progéniteurs de leucocytes et en plusieurs types de globules blancs matures et de cellules immunitaires. La technique fonctionne également bien avec des cellules souches cultivées à partir d'un embryon et avec des cellules souches pluripotentes adultes, qui sont tirées des cellules adultes qui ont été converties jusqu'à ce qu'elles ressemblent aux cellules souches embryonnaires. Cette technique permet la production des grandes quantités de cellules dans une boîte de Petri qui peut être exactement dimensionnée pour la tâche prévue, sans exiger une provision constante de cellules de moelle osseuse de donneurs. Les chercheurs ont trouvé une recette de molécules de signalisation

biologiques qui provoquent chez les cellules embryonnaires un processus de spécialisation en ostéoclastes, éosinophiles, cellules dendritiques, cellules de Langerhans et neutrophiles. Les chercheurs espèrent être capables de prendre des cellules de patients avec une maladie du système sanguin et d'explorer la cause et le traitement de cette maladie spécifique. Ils espèrent finalement être capables de produire les cellules souches hématopoïétiques qui pourraient être utilisées dans des greffes de moelle osseuse.

BiovaxID disponible pour une utilisation compassionnelle en Europe - Biovest International a annoncé que BiovaxID, son vaccin thérapeutique anticancer, est disponible dans le cadre d'un programme d'accès compassionnel en Europe. BiovaxID sera fourni par *Idis Limited* aux professionnels de la santé européens pour le traitement du lymphome folliculaire non Hodgkinien et potentiellement pour d'autres cancers sanguins à cellules B comme la leucémie lymphoïde chronique, le lymphome du manteau et le myélome multiple.

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

LA VIE APRES UNE GREFFE DE CELLULES SOUCHES : UNE PERSPECTIVE INTERNATIONALE

Par Colin Parrish

Athlète, éducateur, musicien : Colin Parrish écrit d'Australie pour partager les bonnes nouvelles d'une greffe de cellules souches réussie après plus d'une décade de traitements chimiothérapeutiques et pour raconter le tournant heureux qu'a pris sa vie après la greffe.



Susan et Colin Parrish avec les autres membres de Takin'Time, durant la représentation du 4 juillet 2009.

J'ai été un amateur de sport précoce, et, entre vingt et trente ans, j'ai pratiqué le rugby à un bon niveau, en Angleterre où j'ai grandi, et en Australie où j'ai émigré en 1981. Mais il me fallait

trop de temps pour récupérer après les coups quand j'atteignis l'âge de 33 ans, alors je me mis au défi de courir des marathons durant les 11 années suivantes, achevant mon 14ème marathon à 44 ans en 3 heures 17 minutes. Mais seulement 12 mois plus tôt je l'avais terminé en 2 heures 54 minutes, 23 minutes plus vite, et j'estimai que j'étais simplement devenu trop vieux pour continuer à courir dans des temps de compétition. En 1995 je m'aperçus qu'il me fallait lutter pour terminer une quelconque course de fond, aussi décidai-je plutôt de donner mon sang à la Croix-Rouge, ce que j'avais l'habitude de faire assez régulièrement lorsque j'étais plus jeune. A ma surprise on m'annonça, après contrôle pour mon rendez vous, qu'ils ne pouvaient accepter mon don de sang car j'étais anémié ; mon taux d'hémoglobine était inférieur à la normale 11,8.

La suite, comme on dit, est de l'histoire. Le diagnostic de MW – que je trouvais difficile à prononcer au début ! - fut un sacré un choc. Je traversais la période habituelle de questionnement « pourquoi moi ? » J'étais en forme, en bonne santé, je ne fumais pas et je ne buvais pas trop d'alcool, je consommais des aliments sains et j'avais toujours considéré que j'allais vivre 100 ans !

En tant que coordinateur scolaire senior, j'avais souvent parlé à mes étudiants de l'organisation de leurs études et de leurs vies durant leur dernière année d'études. J'insistais sur l'importance d'être capable d'affronter n'importe quel type de « challenge » dans leurs vies, et l'une de mes citations favorites était de Martin Luther King qui a dit : « La mesure d'un homme (d'une femme) n'est pas la façon dont il se tient dans les moments de confort et de sécurité, mais celle dont il se tient devant les défis et l'adversité ». J'avais toujours été préparé à sortir de ma zone de confort parce que je crois que vous ne pouvez découvrir votre propre potentiel avant d'avoir fait cela. C'était l'une des raisons pour lesquelles j'avais continué à courir mes marathons. En 1995 je me retrouvais alors véritablement hors de ma zone de confort.

Mon niveau initial d'IgM se situait autour de 42g/l. Il aurait été facile de laisser le diagnostic m'accabler, mais je décidai plutôt d'en apprendre le maximum sur la MW. Ce fut vers l'IWMF récemment créée que je me tournais après avoir découvert son site sur l'Internet. Mon attitude devint du genre « pourquoi pas moi ? » J'ai essayé avec fermeté de ne pas m'attrister sur mon sort, et j'ai entamé le parcours classique de traitement, débutant avec chlorambucil, qui eut un certain effet sur le niveau d'IgM durant environ 18 mois. Nous avons ensuite choisi d'essayer Cytoxan (Cyclophosphamide ici) par voie orale, qui devint mon option de traitement durant environ les cinq années suivantes, me plaçant dans une sorte de rémission plusieurs fois, avec mes IgM descendant à 14g/l durant une période. Nous avons essayé Rituxan (Mabthéra en Australie) et je me souviens d'avoir eu une mauvaise réaction avec une très forte fièvre, et des frissons, le grand jeu ! Les traitements initiaux eurent un effet modéré sur

mon niveau d'IgM, l'abaissant vers 35g/l alors que j'avais atteint auparavant 50g/l.

Mais en 2003 mon oncologue estima que l'option suivante était une chimiothérapie impliquant un mélange de Rituxan, Cytoxan et Fludarabine en combinaison, étalée sur quatre mois. Elle fonctionna excessivement bien, et j'ai joui d'une rémission de 18 mois, durant laquelle mes IgM tombèrent à 17g/l et durant une période mon hémoglobine grimpa à 15. Je me sentais bien et, à tous égards, j'étais capable de mener une vie « normale ».

Ce fut durant cette période – une sorte de rémission – que nous avons décidé de pratiquer une collecte de cellules souches au *Peter Mac Callum Cancer Institute* de Melbourne. Souvent, après une chimiothérapie comportant fludarabine, les cellules souches sont endommagées au point qu'une collecte est insuffisante en vue d'une future transplantation autologue. On m'a demandé de participer à un essai de Phase II impliquant une nouvelle drogue appelée Stemgen, conjuguée avec Neupogen, et en mars 2005 le résultat fut une collecte approximativement égale à 1,8 fois la quantité requise de cellules souches pour une greffe réussie.

En juillet 2007 mes IgM remontèrent à nouveau dans le secteur des 40g/l, et je subis un autre traitement de 4 mois avec FCR, durant lequel je contractai un zona et souffris d'une perte complète de neutrophiles (neutropénie) qui imposa une hospitalisation d'une semaine. Tout ceci en vue d'une greffe autologue de cellules souches qui devait intervenir au nouvel an 2008.

Je savais que cela n'allait pas être une promenade. J'avais encore l'e-mail de notre cher Dave Lively, racontant qu'on lui avait dit avoir cette « maladie incurable appelée Walden's Mountain ou quelque chose comme ça », que j'avais mis de côté comme un témoin de son incroyable force de caractère qui l'avait rendu capable de mener une vie épanouissante bien qu'ayant la MW. Parvenu jusque là j'estimais qu'une greffe de cellules souches me donnerait une meilleure chance de rémission à long terme. J'avais subi un examen cardiaque et pulmonaire complet, ainsi qu'un contrôle dentaire, pour garantir un risque minimum d'infection ou d'arrêt cardiaque succédant à la dose élevée de chimiothérapie qu'ils allaient m'administrer.

La greffe s'avéra être un très rude parcours pour moi, comme je l'ai décrit auparavant dans l'IWMF-Talk. J'ai perdu tous mes cheveux pour la première fois, et il fallut six mois avant qu'ils commencent à repousser. Je me demande s'ils m'avaient donné une dose plus élevée de chimio que la normale pour garantir un meilleur résultat ? J'ai eu deux périodes de soins intensifs et me suis vraiment demandé quelques fois si j'avais pris la bonne décision. Cela demanda trois mois environ, avant que je me sente proche de la « normale » et mes paramètres sanguins progressaient lentement. Mais mon niveau d'IgM est resté bloqué à 2g/l – qui est bien, je crois, dans la fourchette « normale » d'un individu en bonne santé – et l'année dernière une biopsie médullaire a montré l'absence de maladie. Alors est-ce que cela signifie que je suis « libéré » de la MW ? Je ne le crois pas, mais je suis entré dans une phase de ma vie où j'ai le

plaisir d'être libéré des traitements périodiques. J'ai pris la décision d'enseigner seulement à temps partiel (2 jours par semaine) et me suis dégagé de la vie frénétique que j'ai connue autrefois. Je consomme des aliments sains, je prends un peu de « médecine alternative » et je bois beaucoup de thé – pas seulement du thé vert.

Plus important pour moi, je me suis remarié et j'ai une merveilleuse relation avec mon épouse. Il reste à voir combien de temps cette rémission va durer, mais j'ai déjà effectué 14 années avec cette maladie et j'espère être parti pour quelques bonnes années encore. Je vais avoir 60 ans en juillet prochain. Mon père 90 ans en juin. J'ai encore un tas de « bons moments » à vivre.

Je sais que cette maladie se comporte de façon plutôt erratique chez beaucoup d'entre nous, mais l'attitude irremplaçable pour bien supporter cette maladie est d'échapper – aussi complètement qu'il est possible de le faire – à tout ce qui vous cause du stress et vous rend malheureux. Utilisez votre mental pour rester positif. Je me souviens d'un Australien survivant du désastre (*glissement de terrain catastrophique dans la Nouvelle-Galles-du-Sud, qui fit 18 morts le 30 juillet 1997, nt*) de Thredbo Mountain : Stuart Diver. Il survécut 36 heures auprès du corps de sa femme, jeune mariée, sous les débris d'une cabane de ski. Lorsqu'on lui demanda comment il avait tenu sans abandonner, il répondit « je n'ai jamais laissé une pensée négative rester plus de dix secondes dans ma tête ». Vous pouvez jeter un coup d'œil sur son histoire dans Google.

Si vous en sentez l'envie, vous pouvez visiter notre site web www.takintime.com.au.

« Takin'Time » (« Prendre son temps », ndt) est le nom que nous avons donné à notre orchestre. Il reflète notre philosophie, que nous devons prendre le temps de ... sentir les roses... dire à ceux qui sont importants pour nous que nous les aimons... trouver le temps d'aider ceux qui sont moins fortunés que vous l'êtes peut-être.

Le 4 juillet, nous avons joué lors d'une fête de l'*American Independance Day* pour collecter des fonds au profit d'un hôpital local !

Nos meilleurs souhaits à Susan et Colin Parrish. Qu'ils puissent continuer à prendre leur temps et à bien vivre.

GESTION DE LA FATIGUE, UN PAS A LA FOIS

**Par Wendy Harpham, M.D. Une survivante du
lymphome**

« Tu veux y aller ? » demande mon mari, Ted, sans un brin de pression. Je suis déjà allée à des journées entières de tournoi de volley-ball, aussi je sais que je me sentirai épuisée à mi-parcours et pire encore quand ce sera terminé... Sans hésiter, je réponds « Bien sûr ! »

Je suis comme une Lexus (*marque d'automobile, ndt*) avec un réservoir d'un gallon (3,785 L) : où que j'aille et quoi que je fasse, je suis en panne d'essence alors que les autres (même ma mère âgée de 81 ans) sont encore en forme. C'est plus que d'être somnolent ; j'ai mal à la tête et je suis irritable. Au milieu de l'après-midi, mon QI semble diminuer de 10 points à l'heure.

A moins d'attraper quelques bribes de sommeil – dans ma voiture, sur les gradins, n'importe où – le blocage des mots est suivi du blocage des pensées. Mes contributions aux conversations tournent court, ma langue alourdie par l'accumulation des réponses qui restent collées au bout. Si je continue à forcer mes limites, je m'énerve facilement et j'apparais fâchée alors que je ne le suis pas. C'est dur de penser, d'agir ou d'être comme le moi réel que j'avais l'habitude d'être : un médecin, une Mamy/Médecin. Mener plusieurs tâches de front était une habitude. Après mon diagnostic de lymphome en 1990, j'ai dépensé mon énergie pour ma survie. Les séances variées de radiothérapie, chimio et immunothérapie qui achetèrent ma rémission m'ont coûté ma vigueur.

En tant que médecin survivant, j'ai attaqué ma fatigue de la même façon que j'ai abordé les autres challenges : j'ai lu la littérature disponible sur le sujet et consulté des experts. Modifications dans mon alimentation, sommeil et exercices réguliers m'aident, tout comme de rejoindre un groupe support. Mais ma frustration et mon désappointement continuèrent jusqu'à ce que j'explore l'impact émotionnel de ma blessure invisible et que je trouve des réponses solides.

Maintenant si d'autres affirment « Vous dites que vous êtes fatiguée, mais vous semblez en pleine forme ! » ou « Je suis fatigué, aussi, et je n'ai jamais eu de cancer », je me rappelle que la fatigue qui suit le cancer est réelle et différente de la lassitude que les gens en bonne santé ressentent à la fin d'une longue journée. Lorsque je fais une sieste l'après-midi (ce qui est le cas presque tous les jours) ou si je me couche de bonne heure, je marmonne mon mantra, « Dormir n'est pas une perte de temps » ! Prendre suffisamment de repos est un élément de guérison sous mon contrôle. S'il n'apporte rien d'autre, déjà je fais moins d'erreurs et j'agis plus comme je suis réellement (une bonne chose pour tout le monde).

Une règle cardinale m'empêche de dépasser mon crédit d'énergie disponible ; Je dis « non » quand les risques de « fouillis mental » sont élevés. Je ne conduis absolument jamais, quel que soit l'inconvénient causé ou quoi que je manque. Je décline les dîners élégants si j'ai besoin de repos, de façon à contrôler ma dépense énergétique plus tard, dans la soirée, lorsque je prends le micro pour une conférence.

Dans la plupart des après-midi et soirées où je me sens fatiguée et où j'ai mal à la tête, je pourrais me sentir mieux. Je pourrais choisir de me reposer plus et de faire moins. Mais je peux préférer être moins bien et rédiger un autre chapitre. Je peux préférer me masser le cuir chevelu en

regardant le match de volley-ball de ma fille ou réviser les mots du vocabulaire avec mon fils. Quel intérêt de survivre si je ne vis pas ma vie ?

Je suis assurée (après vérification auprès de mes médecins) que l'irritabilité et les maux de tête n'augmenteront pas mon risque de rechute du cancer ou d'autre problème médical significatif. Aussi longtemps que je respecte mes limites et ne risque pas de blesser les autres ou moi-même – physiquement ou émotionnellement – le choix m'appartient. Faire ou décliner est un jeu d'équilibre permanent : inconfort, erreurs et mauvais caractère contre plaisir.

Si j'y pense, cela me manque de travailler et d'aller et venir constamment tout au long de la journée. Mais honnêtement, je suis si concentrée sur toutes les opportunités qui s'offrent à moi que je pense rarement à ce que j'ai perdu. Je me sens suffisamment bien – pas parfaitement, peut-être même pas bien, mais suffisamment – pour vivre et aimer la vie que j'ai.

Alors Ted conduit, je me relaxe. Pendant le tournoi, mes acclamations disparaissent dans les hurlements de la foule, mais ils crient au monde « Je suis là ».

Repris de CURE Magazine, printemps 2007, avec la permission de l'auteur, Wendy Harpham, M.D.

Le Dr. Harpham est une survivante du lymphome qui s'est exprimée lors de l'un de nos premiers Ed Forums. Elle a écrit de nombreux ouvrages qui peuvent être trouvés sur son site web www.wendyharpham.com, et sur son blog consacré à la survie en bonne santé <http://wendyharpham.typepad.com/>. Deux livres du Dr. Harpham d'un intérêt particulier sont : *Happiness in a Storm* (Le bonheur dans la tempête) et son dernier ouvrage, *Only ten Seconds to Care* (Seulement 10 secondes d'attention) (*ces deux ouvrages ne sont pas traduits en français à ce jour ndt*)

ECHOS DE LA TALK LIST

Par Mitch Orfuss

La Talk-List de l'IWMF a connu un printemps et un été actifs et joyeux avec une gamme exceptionnellement étendue de sujets. Voici ceux qui y ont tenu le plus de place.

Hydratation

Depuis longtemps **Duane Trechessett** a senti que la seule guérison du cancer est sa prévention. Il a lu suffisamment longtemps la Liste pour savoir que ce que beaucoup d'entre nous ont en commun est un passé d'efforts athlétiques épuisants. Etant donné que la déshydratation provoque une complication des échanges internes, Duane peut imaginer un moment où, après tant de déshydratations, la chimie de notre corps « invite » la MW. Néanmoins les chercheurs insistent pour trouver une « guérison ». Duane demande s'il ne pourrait exister une

connexion entre déshydratation et MW ? **Ken Warner** proposa une stratégie qui règle la question du « Je ne bois pas assez d'eau » - il boit simplement un ou deux verres de son fluide spécial « réhydratant » tous les après midi. De façon générale, aucun problème jusqu'à présent, affirme-t-il.

Chez les plus âgés, dit **Colin Perrott**, les reins sont moins capables de réguler l'excrétion de l'eau et de concentrer l'urine autant que nécessaire. En conséquence, il y a plus d'eau qui est perdue dans l'urine. En même temps les gens âgés ne boivent souvent pas assez d'eau, spécialement les jours chauds - en partie parce qu'ils ont tendance à moins éprouver la sensation de soif. Lorsqu'une personne se déshydrate, le cerveau relâche une hormone anti-diurétique signalant aux reins de retenir plus d'eau en fabriquant et excréant moins d'urine. Ce qui a pour effet de masquer la sensation de manque. Une stimulation positive pour boire peut se révéler essentielle. Les boissons sportives sont formulées pour avoir cet effet.

Le Dr Jacob Weintraub ajoute que si l'industrie des boissons sportives voudrait que nous pensions tous à leurs boissons comme étant merveilleuses et nécessaires, la réponse est en réalité que la plupart des gens (autres que les marathoniens et les athlètes de classe internationale) ont plus besoin de remplacement d'eau que d'électrolytes et que les premiers produits contenaient tous trop de sucre avec des quantités inappropriées d'électrolytes. La plupart des gens peut s'hydrater avec juste de l'eau et les aliments que nous consommons quotidiennement, quels qu'ils soient. Le régime normal d'un adulte contient plus qu'assez de sel et d'autres nutriments pour que des solutions d'électrolytes ne soient pas nécessaires, aussi longtemps que vous ne vous hyper-hydratez pas avec des litres et des litres d'eau.

Conséquences du « flare » Rituxan

Lou Birenbaum écrit qu'il a connu un épisode de vision trouble et affaiblie en 2004, qu'il a remarquée un jour ou deux après sa 3ème ou 4ème perfusion de Rituxan. Lou parla à son oncologue de son affaiblissement visuel, et le docteur prescrivit plusieurs jours de prednisone. Cela parut inverser l'évolution. Lorsque la même chose se reproduisit en juillet suivant la 3ème ou 4ème perfusion, l'oncologue de Lou recommanda de voir un ophtalmologue et ne prescrivit pas de prednisone. Après deux IRM (*Imagerie par Résonance Magnétique*, ndt) et deux ponctions lombaires, l'ophtalmologue trouva une anomalie du nerf optique mais ne put en déterminer la cause. Ce trouble de vision s'estompa progressivement durant les 6-8 mois suivants mais ne disparut pas complètement. Même problème de nouveau en Mars 2009, après une perfusion de Rituxan. Lou demanda encore à son oncologue de prescrire prednisone, qui cette fois ne parut pas apporter la moindre amélioration de la vision, mais provoqua des problèmes digestifs. Prednisone combiné avec un abus de cocktail avec des pepadew poivrés (*fruit épicé originaire d'Afrique du Sud, d'apparence proche du poivron*, ndt) provoqua chez Lou le pire météorisme abdominal qu'il ait

jamais subi, suffisamment douloureux pour lui faire garder le lit pendant deux jours. Lou n'utilisera jamais plus de prednisone, ou du moins ne combinera jamais plus prednisone et poivres ! Jusqu'à aujourd'hui sa vision de l'œil gauche est restée trouble. Il croit que l'altération visuelle n'était pas due à un « flare » de Rituxan mais à une réponse allergique au Rituxan. Aucun de ses médecins n'est d'accord. Mais Lou est convaincu que la même altération au même moment de ses perfusions de Rituxan était une réponse allergique.

Le Dr Guy Sherwood écrit qu'il est impossible de prédire qui peut ou non subir un flare de Rituxan – mais qui désire prendre le risque de perdre la vision d'un œil, ou pire ? Guy conduit prudemment sa voiture pour travailler chaque jour, mais attache toujours sa ceinture de sécurité. « A Stockholm » rappelle Guy, « le Dr Marvin Stone, un hémato/oncologue super expérimenté et praticien des traitements de la MW, a recommandé de maintenir ses IgM au dessous de 30-40g/l avec des plasmaphèreses, essentiellement en raison de possibles dommages rétinien ». C'est peut-être un peu excessif pour certains, mais Guy ne prétend pas posséder le même niveau d'expérience clinique et en accord avec le Dr Stone estime que la prévention est préférable à la gestion d'un désastre. Guy n'a jamais aimé « tourner autour » avec les IgM. Il a eu 30 plasmaphèreses en 2001-2002 jusqu'à ce que les IgM descendent finalement sous le niveau des 30-40g/l.

Thé vert

Daniel Hachigian écrit que le *Journal of Clinical Oncology* avait publié les résultats d'une étude clinique Phase 1 de la Mayo Clinic sur le thé vert avec des patients atteints de Leucémie Lymphoïde Chronique. Les résultats montrent qu'à 2000 mg deux fois par jour, 11 des 12 patients (92%) ayant une lymphadénopathie palpable ont eu au moins 50% de réduction de tous leurs ganglions lymphatiques. Daniel fait le rapport avec deux articles convaincants récemment publiés montrant que l'extrait de thé vert (riche en polyphénol egcg – *épigallocatechine gallate*, ndt), quelques autres flavonoïdes (mais pas de resvératrol !) et la vitamine C (à doses plus élevées) entrent en compétition avec bortezomib (Velcade) – c'est-à-dire que si vous prenez Velcade, ne prenez pas de thé vert. Même deux Snapples (*boisson fruitée*, ndt) peuvent avoir un effet.

Vitesse de sédimentation (VS)

Après que le médecin de son mari ait dit qu'il pouvait avoir une artérite temporale (AT) et aurait besoin d'une analyse sanguine pour confirmer le diagnostic, **Diane Tiplady**, qui s'occupe des soins de son époux, se demanda si la MW de ce dernier pouvait affecter ce test. Le **Dr Jacob Weintraub** répondit que la vitesse de sédimentation est toujours anormale chez les patients MW, parce que c'est fonction de la façon dont l'IgM interfère avec le test lui-même, et que cela ne signifie pas nécessairement qu'il y a un accroissement de l'inflammation. **Ron Draft** répondit à Diane qu'un commentaire sur IWMF-Talk quelques jours plus tôt l'avait amené à rechercher des

informations. Ron apprit que le traitement débute avant les tests précisément pour se prémunir d'une perte de vision permanente, qui représente une menace suffisamment significative pour que le traitement soit appliqué, même s'il n'y a qu'une suspicion d'AT. La vitesse de sédimentation n'est cependant pas un diagnostic d'AT pour ceux qui ont un taux élevé d'IgM étant donné que les IgM provoquent une agglomération des globules rouges conduisant à une élévation de la VS. Le diagnostic habituel pour l'AT est une biopsie. Ron acheva en se demandant si le symptôme qui fait soupçonner une AT est un problème de vision, n'est-il pas possible que le problème soit une hyperviscosité et non une AT ?

Irritations buccales

Connie Mansfield sollicite des suggestions pour apaiser ou guérir : sécheresse buccale/douleurs de la gorge/douleurs buccales dues au traitement. Connie dit qu'elle avait une prescription pour nystatin (*en France Mycostatine, médicament antimycosique*, ndt). Elle utilise aussi des bains de bouche salés et bicarbonatés dans de l'eau, mais cela n'a guère aidé jusqu'à présent. Connie, ne désirant pas utiliser des produits vendus sans ordonnance, aimerait quelque chose de plus naturel. **Ken Warner** l'alerta contre l'emploi de pâte dentifrice commerciale parce qu'elles contiennent habituellement du laureth sulfate de sodium (*agent détergent et moussant utilisé dans de nombreux produits de soins personnels*, ndt), un agent qui supprime la surface protectrice des cellules douloureuses et laisse nos sucs digestifs naturels attaquer les cellules des blessures à vif. **Tom Howenstine** intervint avec debacterol (*cautérisant acide utilisé pour les plaies muqueuses buccales*, ndt) et le trouva efficace pour guérir rapidement les douleurs buccales. « Ce n'est pas pour les « petites natures », mais il fonctionne. La plupart des dentistes à un fournisseur qui en détient. Vous pouvez avoir un dentiste qui vous anesthésie la bouche et l'applique, mais on peut l'administrer soi-même ».

Fay Langer a eu des douleurs buccales cet hiver durant son traitement Rituxan/Fludara. On lui a d'abord donné Gelclair, un gel oral conditionné en doses. C'était mieux que rien, mais ne faisait pas grand-chose. Puis elle eut une prescription de bain de bouche Peridex (un bain à 12% de chlorexidine), qui fit l'affaire. Les recommandations étaient de se rincer la bouche deux fois par jour, si nécessaire. Fay fut informée de ne pas en abuser- cela peut bleuir les dents. Maureen Hanley dit qu'elle utilisait Peridex dans le passé quand elle était très malade et que ça marchait à merveille sur les gencives et la bouche. Elle ajouta que cela ne change pas la couleur des dents de façon permanente mais que l'on doit faire attention à ne pas boire de l'eau juste après l'avoir utilisé car cela colore légèrement les dents en brun (On peut y remédier par un éclaircissement dentaire professionnel).

Rate

Joanne Pavia répondit à la question de **Neil** à propos de la rate en disant qu'elle avait été aidée par une splénectomie après trois ans et demi de symptômes et une amélioration

modérée avec d'autres traitements (Rituxan, fludarabine). Avec ces traitements, sa rate dilatée avait diminué de volume, mais durant l'été dernier et le début de l'automne elle commença à grossir très rapidement et son anémie s'aggrava (elle durait depuis trois ans 1/2, nécessitant quelquefois des transfusions). Les épisodes de fièvre, les sueurs nocturnes occasionnelles et brouillards mentaux augmentèrent également. Après la splénectomie en novembre dernier, les résultats d'analyses de Joanne sont revenus à la normale – pour la première fois depuis le diagnostic. Pour la première fois elle a maintenant chaque jour plusieurs heures pendant lesquelles elle se sent comme avant la MW. Cela l'a transportée de joie. **Bill Paul** a subi une ablation de la rate il y a trente ans, après rupture due à un accident automobile. A part une vaccination PneumoVac tous les cinq à dix ans, Bill n'a ni restriction ni médication, et cela ne lui a pas causé de problèmes.

Paul Listen écrit que sa rate a grossi, et qu'il n'est pas certain que cela ait affecté son taux d'hémoglobine. Paul demande si un test de Coombs le déterminerait. Il en a eu un, il y a un an, lorsque son oncologue recherchait les causes d'une anémie autre que celle impliquant la moelle osseuse. Une mauvaise absorption du fer fut finalement découverte comme facteur causal, lié à une intolérance au gluten. Au moment où il écrivait Paul était au régime sans gluten depuis un mois, et sa ferritine sérique re-décollait « super bien ».

Le **Dr Tom Hoffman** répondit que le diagnostic de splénomégalie est souvent un diagnostic par exclusion, car il n'existe pas de test. Tom dit que si tous les autres problèmes identifiables sont éliminés après tests, que la rate est dilatée et que le taux d'hémoglobine diminue, il est opportun d'essayer un traitement comme les stéroïdes. Si cela ne marche pas, la splénectomie est de règle. Les résultats, dit Tom, sont élevés, mais pas à 100%.

Velcade

Helinor Howenstine écrivit qu'elle avait rencontré des problèmes avec sa cornée, spécifiquement un amincissement de la cornée après traitement avec Velcade et demanda si quelqu'un d'autre sous Velcade avait eu l'expérience d'un problème de cornée. Le Dr Guy Sherwood répondit qu'il avait reçu Velcade en 2005 – une expérience de neuropathie terrible. Guy n'aime pas Velcade, qui lui donne la chair de poule, mais il constatait que beaucoup de gens s'en étaient bien trouvés. Résultat : Guy le considère comme très toxique, peut être l'un des « nouveaux » traitements les plus toxiques existant actuellement. Guy attend le Velcade « nouveau et approuvé » de seconde génération qui possède apparemment une neurotoxicité très diminuée. Guy consulte son ophtalmologue chaque année depuis son diagnostic. Il possède actuellement une très bonne vision sauf qu'il vieillit (ce sont ses termes !) et a besoin de verres pour sa vue affaiblie. Un examen annuel est absolument nécessaire, croît-il, pour tous les patients MW.

Daniel Hachigian répondit – avec le plus grand respect, admiration et appréciation envers Guy – que le nouveau

planning des doses de Velcade démontrait des résultats complètement différents de l'ancien dosage bihebdomadaire. Il existe maintenant deux bonnes études (des docteurs Rohatiner et Ghobrial) qui ne font apparaître pratiquement aucune neuropathie périphérique avec 1,6mg/m², à raison d'une fois par semaine, et une efficacité aussi bonne que le planning « conventionnel ». Daniel pense que les résultats statistiques parlent d'eux-mêmes, aussi il aimerait vivement conseiller la prudence pour ne pas se laisser influencer par des cas isolés moins récents.

Renée Paley Bain a eu Velcade minimal, et son état mental est, selon ses termes, en plein brouillard, un peu comme si elle n'avait pas assez dormi. Renée a beaucoup d'énergie physique. « Je pars pour des promenades en vélo qui demandent une énergie modérée, sans problème ». C'est juste qu'elle ressent son cerveau « comme s'il avait tourné en bouillie d'avoine » et elle n'est pas sûre que cela vienne de Velcade ou non.

Colin Perrott précise que dans les essais cliniques, les effets secondaires associés à Velcade sont des conditions

asthéniques (fatigue, malaise, faiblesse), nausées, diarrhées, diminution de l'appétit, constipation, diminution plaquettaire, neuropathies périphériques, (engourdissements, picotements, et/ou douleurs dans les mains, les bras, les pieds ou les jambes), fièvre, vomissements et anémie. Les effets secondaires sérieux les plus fréquemment rapportés, dit-il, sont fièvre, pneumonie, diarrhées, vomissements, déshydratation et nausée. Velcade peut provoquer des chutes de tension sanguine conduisant à la fatigue, aux vertiges, aux syncopes et aux visions troubles. Après Velcade, on peut aussi éprouver des vomissements et/ou diarrhées.

Autres points évoqués

Il y eut beaucoup d'autres sujets de discussion durant le trimestre d'été, incluant la discrimination professionnelle, la maintenance Rituxan, la neuropathie, les méga doses de vitamines, les rouleaux, l'hémoglobine, R-CHOP, Treanda, la greffe de cellules souches, et d'autres. Pour une vue globale, nous vous suggérons respectueusement de vous connecter en ligne – au moins de temps à autre.

RAPPORT DU TRESORIER AU 30 JUIN 2009

Par Bill Paul, Trésorier.

Le finances de l'IWMF sont gérées au moyen de deux Fonds séparés : le Fonds Recherches et le Fonds Exploitation. Le Fonds Recherches reçoit toutes les contributions reçues pour la recherche et n'est débité que pour des projets de recherches approuvés.

Le Fonds Exploitation reçoit toutes les contributions des membres et d'autres sources, qui ne sont pas destinées à la recherche, comme les cotisations des membres. Ce Fonds est débité de toutes les dépenses de services aux membres et de toutes les dépenses de fonctionnement, dont aucune n'est mise à charge du Fonds Recherches.

Ci-dessous un résumé des résultats financiers pour les six premiers mois de 2009, en dollars :

	Recherches	Exploitation	Total
Rentrées	107.000	300.000	407.000
Dépenses	1.000	299.000	300.000
<hr style="width: 50%; margin-left: 0;"/>			
Net disponible	106.000	1.000	107.000

Les rentrées du Fonds Recherches ont été inférieures de près de \$100.000 en comparaison de la même période 2008. Cependant le Fonds Recherches est encore dans une situation saine du fait que nous avons peu de projets de recherches importants pour les six premiers mois de 2009. La balance du compte bancaire et des certificats de dépôts du Fonds Recherches est de \$1.500.000, alors que nous n'avons à payer que \$400.000 en bourses de recherches, ce qui nous laisse un solde de plus de \$1.000.000 à utiliser pour les prochaines bourses de recherches.

Le solde positif du Fonds d'Exploitation, quoique assez modeste, est en réalité un succès en considérant la situation économique actuelle. En fait, si l'on peut maintenir cette tendance pour le reste de l'année, ce sera la première année bénéficiaire du Fonds Exploitation pour les trois dernières années.

Beaucoup de remerciements pour votre soutien passé et merci d'avance pour votre générosité dans l'avenir. L'IWMF a plus que jamais besoin de notre soutien. S'il vous plaît, maintenez votre contribution. Si vous avez une question, n'hésitez pas à me contacter au 901-767-6630 ou Billpaull@Juno.com.

VIDEO-CONFERENCE SUR LE WEB : UN MOYEN TRES UTILE POUR L'IWMF ET LES FAMILLES

Par Don Brown, Administrateur IWMF

« Voir et entendre », c'est constater que l'IWMF a rejoint l'ère des technologies de l'information au bénéfice de ses membres ! Deux Bostoniens techniquement futés, John Paasch et Jack Whelan, ont passé des heures de préparation pour aider le groupe de soutien IWMF de Don Brown et Ron Draftz pour la région de Chicago qui se réunissait le 9 mai. Le Dr Irene Ghobrial avait accepté l'invitation de Don de venir sur place et parler sur le secteur de Chicago, mais tout le monde voulait voir si l'on pouvait épargner le coût en temps et dépenses à l'experte de Waldenström bien connue du Dana-Farber Cancer Institute de Boston. La solution vint avec la décision de tenter une présentation en temps réel via Internet entre Boston et Chicago. Ce groupe passionné de patients MW passa beaucoup d'heures à essayer et discuter les options de vidéo-conférence via Internet. Après le choix du service de conférence WebEx, nos préoccupations se focalisèrent sur l'utilisation du réseau sécurisé d'entreprise et l'accès téléphonique de l'auditorium du Lutheran General Hospital (région Chicago) et de la salle de conférences du Dana-Farber (Boston). Après plusieurs essais, nous fûmes confiants dans la possibilité pour les ordinateurs portables connectés aux deux extrémités du réseau d'acquiescer la voix et l'image en utilisant une simple connexion internet. Nous voulions être sûrs de pouvoir simultanément entendre et voir le Dr Ghobrial en regardant également ses diapositives détaillées, le tout sur le grand écran de projection de l'auditorium. WebEx a permis les trois liaisons en connectant l'ordinateur dans l'auditorium sur le réseau audio et au grand écran vidéo du réseau de l'auditorium. Nous n'avons pas eu besoin de ligne téléphonique bien que nous ayons utilisé nos portables et postes fixes en sécurité durant les essais. Un microphone portable connecté à l'ordinateur dans l'auditorium permit aux assistants d'intervenir et de poser des questions au Dr Ghobrial à Boston, pendant que ceux qui se trouvaient dans l'auditorium voyaient et entendaient ses réponses.

Tout le monde fut enchanté de l'ensemble de la séance et eut la sensation que le Dr Ghobrial était effectivement avec eux. Le point fort de la séance fut probablement l'apparition dans le champ de la caméra de la jeune Tiana, fille du Dr Ghobrial. Elle pouvait passer la journée avec Maman pendant que de nombreux patients MW bénéficiaient de la présence « virtuelle » de Maman sur Internet. L'IWMF ne fut pas seulement « verte » et économe puisque aucun voyage ne fut effectué, mais nous fûmes aussi les promoteurs simultanés des valeurs familiales et de l'enseignement sur la MW. Merci à Jack, John, au Dr Ghobrial et à Tiana pour avoir fait de toute la conférence un succès retentissant à tous points de vue. Par la suite, les Groupes de soutien du Michigan, de Philadelphie et du Texas ont également utilisé des moyens similaires pour apporter des connaissances d'experts aux membres de leurs groupes. La vidéo-conférence via Internet offre, de plus, la possibilité de faire des présentations simultanées à plusieurs Groupes de soutien, incluant des groupes internationaux, tout en offrant une information de grande valeur pour les membres, cohérente avec nos objectifs fondamentaux d'apporter espoir, information, soutien et recherche.

Le Conseil d'Administration de l'IWMF envisage d'utiliser WebEx comme outil permanent pour les réunions des groupes de soutien ainsi que pour les réunions de Comités et de Bureaux. Cette possibilité nous rendra capables non seulement de réduire plus encore les dépenses administratives mais également de créer des opportunités pour la communauté MW de mieux se connaître en réduisant les dépenses des conférenciers des groupes de soutien. Nous remercions tous ceux qui ont bénévolement permis que ces événements révolutionnaires se produisent et améliorent ainsi les services de l'IWMF.

LE DERNIER MOT

Par Sara McKinnie

La responsable du Bureau Sara McKinnie a le dernier mot dans notre bulletin, un espace dévolu à la diffusion d'informations qui sont spécifiques aux nombreux services gérés par le bureau, à la sollicitation des membres pour qu'ils participent aux diverses activités de l'IWMF, à la demande de votre aide pour mettre à jour et rendre plus précises les listes de services communiquées dans chaque numéro de Torch.

Enquête sur le Planning Stratégique

Dans son « Coin de la Présidente » de ce numéro de *Torch*, Judith May parle de l'importance de l'enquête sur le Programme Stratégique insérée dans vos exemplaires de *Torch* reçu par le courrier. Judith et les membres du Conseil d'Administration pressent tous les membres de l'IWMF de prendre le temps de compléter cette enquête et de la retourner au Bureau de l'IWMF.

Les membres qui ont choisi de recevoir le bulletin par voie électronique (et nous remercions ceux qui ont choisi de le faire, épargnant ainsi à la Fondation des coûts d'expédition significatifs) trouveront l'enquête sur le Planning Stratégique disponible sur notre site web, www.iwmf.com.

Le Conseil d'Administration est prêt à recevoir votre importante contribution. Vous pouvez imprimer l'enquête, la remplir, et l'expédier par mail ou fax au Bureau de l'IWMF.

Liste des coordonnées téléphoniques et Internet des Lignes de vie

Nous désirons entendre ceux d'entre vous qui participez volontairement aux *bouées de sauvetage* téléphoniques et Internet. Nous désirons savoir combien d'entre vous reçoivent des appels ou des e-mails avec des questions à propos de traitements et/ou de sujets particuliers. S'il vous plaît, vérifiez également la liste des *bouées de sauvetage* dans ce bulletin pour être sûr que votre information de contact est imprimée correctement. Parce que les coordonnées téléphoniques et Internet de la liste des *bouées de sauvetage* sont publiées sur le site web IWMF et dans chaque numéro de *Torch*, il est important que cette information soit tenue à jour. S'il vous plaît, dites nous également si vous ne désirez pas continuer plus longtemps à participer pour que nous puissions retirer votre nom. Adressez votre réponse à Sara McKinnie au Bureau IWMF info@iwmf.com ou au 941-927-4763. Merci beaucoup pour votre implication dans cette précieuse possibilité pour d'autres patients MW qui ont des questions et des préoccupations liées à la MW.

Poursuite du projet Bénévoles de sensibilisation

Dites nous si vous êtes actifs dans le projet « Bénévoles de sensibilisation » qui implique de porter des documents et des publications IWMF aux cabinets de vos médecins et de vos contacts. Le Conseil d'Administration aimerait être informé de votre expérience dans l'aide pour accroître la connaissance de l'IWMF. Contactez s'il vous plaît le Bureau de l'IWMF et tenez nous informés des organismes de santé que vous avez visités et des progrès que vous avez accomplis. S'il vous plaît, adressez nous les noms et adresses des contacts que vous avez pris au Bureau IWMF pour qu'ils puissent être ajoutés à la liste d'adresses des médecins. Le but est de faire connaître l'IWMF dans le Monde, de trouver plus de patients MW, et plus de médecins qui traitent des patients MW, et finalement, d'accroître le nombre de nos adhérents.

Si vous ne participez pas actuellement, mais si vous êtes intéressé(e) par ce projet qui en vaut la peine, contactez l'Administratrice Elinor Howenstine au 415-927-1536 ou adressez un mail à Laraellie@aol.com.

INSTANTANES DU RECENT SOMMET PATIENTS MEDECINS
ORGANISE PAR LE BING CENTER, DANA-FARBER CANCER INSTITUTE



Illustrations reproduites avec l'aimable autorisation du Bing Center, DFCI

GROUPES INTERNATIONAUX DE SUPPORT ET CONTACTS

<p>AUSTRALIE Gareth Evans WMOzzies-owner@yahoogroups.com</p>	<p>Vancouver Charlene Kornaga 604-487-1100 dennischarlene.kornaga@shaw.ca</p>	<p>IRLANDE Anne Staples annehstaples@yahoo.ie +35 353 9158825</p>
<p>BELGIQUE Joanna Van Reyn +032 (0) 50 33 35 48 Joanna.van.reyn@telenet.be</p>	<p>DANEMARK Steffen Stello +45 3582 7707 Mobile: +45 2123 7707 snejka@mail.dk</p>	<p>ISRAEL Moshe Kwart +97 254 2270527 m.kwart@tehiot.com</p>
<p>CANADA <i>Alberta</i> Cam Fraser 403-281-8278 cmfraser@shaw.ca</p>	<p>FINLANDE Veikko Hoikkala +35 8500 48 4864 veikko.hoikkala@finnforest.com</p>	<p>JAPON Regional Contact: Sanjeev Kharwadkar +81 03-6712-1887 +81 090-9971-4541 mobile swkharwadkar@yahoo.co.in</p>
<p>Stu Boland 403-281-0271 stu_boland@hotmail.com</p>	<p>FRANCE Nicole Bastin + 33 (0)2.54.37.89.52 nicbastin@aol.com</p>	<p>PAYS-BAS Regional Contact: Marlies Oom +31 (0) 73.52.17.643 moom@planet.nl</p>
<p>Nouvelle Ecosse Susan Gagnon 902-446-9533 Suemar3@hotmail.com</p>	<p>ALLEMAGNE Contact régional: Dr. Rolf Pelzing rolf.pelzing@t-online.de</p>	<p>NOUVELLE-ZELANDE Sally Simson +64 3 338 3072 russall@paradise.net.nz</p>
<p>Montreal Regional Contact: Sandra Proctor 450-672-4336 sandra.proctor@sympatico.ca</p>	<p>GRECE Alexia Kapralou +30 210 6858574 kapralou_alexia@hotmail.com</p>	<p>ROYAUME-UNI Nigel Pardoe & Cheryl Luckie +44 020 8579 8120 info@septemberservices.com cheryl.luckie@septemberservices.com</p>
<p>Ottawa Terry Cherry 613-596-1413 terry@tccherry.com</p>	<p>INDE Regional Contact: Anil and Vasundhara Somani +91 98300 49300 asomani@vsnl.com</p>	<p>Sussex Mike Dewhirst +44 1323 841735 mkdewhirst@yahoo.co.uk</p>

BOUEE DE SAUVETAGE

Si vous ne pouvez pas trouver un groupe d'appui local, utilisez notre téléphone d'IWMF ou envoyez un courrier électronique à la *Bouée de sauvetage* pour appeler un "vétérain" MW. La *Bouée de sauvetage* fournit les numéros de téléphone et les adresses électroniques des volontaires d'IWMF qui répondront aux questions à partir de leur propre expérience, à propos des traitements ou des problèmes spécifiques à la MW.

* « La *Bouée de sauvetage* » cherche des volontaires qui parlent une langue autre que l'anglais. Si vous voulez vous porter volontaire, entrez s'il vous plaît en contact avec le bureau IWMF au 941-927-4963 ou info@iwmf.com.

INTERNATIONAL

BELGIQUE

Joanna Van Reyn..... +32 (0) 50 33 35 48
Joanna.van.reyn@telenet.be

LISTE DE CONVERSATION EN ALLEMAND

[Http://www.leukaemie-hilfe.de/foren.html?&tx_mmforum_pi1\(action\)=list_topic&tx_mmforum_pi1\(fid\)=14](http://www.leukaemie-hilfe.de/foren.html?&tx_mmforum_pi1(action)=list_topic&tx_mmforum_pi1(fid)=14)

PAYS-BAS

Lia van Ginneken-Noordman..... 00-31-(0)70-3475520
Ginneken.noordman@wxs.nl

ESPAGNOL

Peter Mitro.....440-247-3460
stonehill@earthlink.net
Betsy Beazley.....510-527-5827
betsybeazley@gmail.com
Gladys Mendieta.....215-860-9216
Gladysmendieta@aol.com
Leon Maya.....865-694-9581
veraleon@comcast.net

FRANCAIS

Guy Sherwood.....765-282-4377
guysherwood@comcast.net
Sybil Whitman.....506-450-3970
hcouture@nbnnet.nb.ca

LISTE DE CONVERSATION EN ESPAGNOL

iwmf-talk-espanol-subscribe-request@lists.psu.edu

LISTE DE CONVERSATION EN FRANCAIS

<http://sympa.medicalistes.org/wws/info/waldenstrom>

SUEDE/NORVEGE

Anne Odmark..... +46 18-14 05 13
ag.odmark@gmail.com

ALLEMAND

Roy Parker (Colorado, USA).....303-470-6699
roypar@gmail.com
Sybil Whitman.....506-450-3970
(New Brunswick, CANADA)
hcouture@nbnnet.nb.ca

LISTE DE CONVERSATION DES PAYS

NORDIQUES

iwmf-talk-nordic-subscribe-rquest@lists.psu.edu

NOTEZ SUR VOTRE CALENDRIER LE FORUM EDUCATIF 2010 à LAS VEGAS !

Le Conseil d'Administration de l'IWMF a le plaisir de vous annoncer que le Forum Educatif 2010 se tiendra durant le week-end du 9 au 11 avril à Las Vegas, Nevada. Nous travaillons actuellement au développement d'un programme qui, en continuité avec les Forums Educatifs passés, apportera quelque chose à chacun, quel que soit votre expérience ou votre connaissance antérieures de la MW.

L'Ed Forum se tiendra à l'Alexis Parker Resort, qui offre un environnement de réunion tranquille mais se situe seulement à quelques minutes de tous les loisirs du fameux « Strip » de Las Vegas. Nous avons obtenu un tarif spécial de \$89/nuit pour de mini-suites dans de petits bâtiments bas disséminés parmi 8 ha de jardins et pièces d'eau. Pour les réservations, appelez 800-582-2228 (à partir des Etats-Unis) ou le 702-796-3322 et précisez que vous êtes avec le Forum Educatif IWMF. Le tarif spécial est applicable jusqu'à 3 jours avant ou après l'Ed Forum. Pour plus d'informations concernant l'Hôtel, consultez le site web www.alexispark.com.

Au fur et à mesure que nous finaliserons le programme, des détails complémentaires seront fournis dans nos prochains envois et sur notre site web www.iwmf.com.

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 • www.iwmf.com

IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit organization

Fed ID #54-1784426

