

**DANS CE NUMERO**

Médecin de garde --- P 1

Le coin du  
Président ----- P 4

Rapport de la  
Trésorière ----- P 6

Le Forum  
Educatif 2014 ----- P 7

Un Avant Goût  
De Tampa ----- P 7

Imbruvica approuvé  
par la FDA ----- P 8

Tour d'horizon  
des Nouvelles  
médicales ----- P 9

Qu'y a-t-il dans  
notre nom ?----- P 11

Lu sur la  
Talk-List ----- P 11

Dépister ou ne pas  
dépister ? ----- P 14

Les accompagnants  
sont aussi des  
survivants ----- P 16

Donnez de façon  
originale ----- P 20

Le soutien des  
papas ----- P 22

Le cinquième Forum  
International médecins  
Patients ----- P 23

Sur la scène  
Internationale ----- P 24

**MEDECIN DE GARDE : MORIE A. GERTZ, M.D.**

**LES COMPLICATIONS (RARES !) ET TARDIVES DE LA  
MACROGLOBULINEMIE DE WALDENSTRÖM**



*Le Dr Morie A. Gertz*

La macroglobulinémie de Waldenström est une forme de lymphome malin. La terminologie technique est le lymphome lymphoplasmocytaire (ou lymphoplasmocytaire). Les médecins qui se spécialisent dans ce domaine classent les lymphomes en trois types : bas-grade, grade intermédiaire et haut-grade. Le classement assigné à un lymphome spécifique reflète son agressivité biologique. La macroglobulinémie de Waldenström est mentionnée comme lymphome de bas-grade. De bas-grade signifie que la tumeur a tendance à se développer lentement, que très peu de cellules se divisent en fait, à un moment donné et que la génétique du lymphome est favorable.

Avec la technologie actuelle, il est possible d'analyser les gènes et les chromosomes de patients qui ont la macroglobulinémie de Waldenström et d'autres types de lymphome. Dans beaucoup de lymphomes, il est possible de trouver les gènes qui laissent présumer la résistance à la chimiothérapie, la faible réponse à rituximab ou la réapparition rapide du lymphome après que la chimiothérapie ait été administrée. L'anormalité du gène qui permet de prédire ce type de réponse faible après la chimiothérapie se rencontre rarement dans la macroglobulinémie de Waldenström. En conséquence, les patients avec Waldenström ont tendance à avoir des taux de réponse élevés et une durée de réponse prolongée; et à cet égard, la génétique est "favorable".

En fait, si on a pris une unique cellule de Waldenström et qu'on l'a placée sous le microscope pour observation, il sera difficile d'identifier cette cellule unique comme « maligne » (cancéreuse). Un diagnostic de Waldenström peut être déterminé parce qu'il y a un pourcentage élevé de ces cellules dans la moelle osseuse. Une biopsie est toujours nécessaire pour établir un diagnostic de Waldenström. Elle est réalisée généralement dans la moelle osseuse, mais de façon occasionnelle le diagnostic peut être fait par biopsie d'un ganglion. En pratique, il est nécessaire de faire un examen de moelle osseuse à tous les patients avec Waldenström. Les cellules Waldenström peuvent être dispersées partout dans la moelle ou elles peuvent être regroupées en amas.

L'appellation bas-grade est de bon augure pour les patients Waldenström et cette biologie favorable est une des raisons principales des résultats aussi favorables obtenus avec les traitements. Généralement, un traitement efficace réduit la population [des cellules] Waldenström et peut donner des années de réponse durable parce que la tumeur ne se développe à nouveau que très lentement après l'arrêt d'un traitement.

## DIRIGEANTS ET ADMINISTRATEURS

**FONDATEUR**  
Arnold Smokler

**PRÉSIDENTE EMERITE**  
Judith May

**PRESIDENT**  
Carl Harrington

**SECRÉTAIRE-TRESORIERE**  
Cynthia Ruhl

**VICE-PRÉSIDENTS**  
Guy Sherwood, M.D.  
Elena Malunis  
Michael Sesnowitz

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

Marlyn Friedlander  
Peter DeNardis  
Marty Glassman  
Sue Herms  
Marcia Klepac  
Dr. Robert A. Kyle  
Ronald Yee

### SERVICE ADMINISTRATIF

Sara McKinnie, Directrice administrative

### COMITÉ SCIENTIFIQUE CONSULTATIF de l'IWMF

Dr. Robert A. Kyle, Directeur  
Mayo Clinic  
Dr Stephen Ansell,  
Mayo Clinic  
Dr Bart Barlogie,  
Université d'Arkansas  
Dr James R. Berenson  
Institut de recherche sur le myélome  
et le cancer osseux  
Dr Morton Coleman,  
Collège Médical Weill Cornell  
Dr Meletios A. Dimopoulos,  
École de Médecine,  
Université d'Athènes, Grèce  
Dr Stanley Frankel,  
Université Columbia  
Dr Morie Gertz,  
Mayo Clinic  
Dr Irene Ghobrial,  
Institut du Cancer Dana Farber  
Dr Eva Kimby,  
Institut Karolinska, Suède  
Dr Véronique Leblond,  
Hôpital Pitié Salpêtrière, France  
Dr Gwen Nichols,  
Hoffmann-La Roche, Ltd.  
Dr Roger Owen  
St James Institute of oncology  
United Kingdom  
Dr Sheeba Thomas  
MD Anderson Cancer Center  
Dr Steven Treon,  
Institut du Cancer Dana Farber  
Dr Marie Varterasian.

## Transformation en lymphome à grande cellule (Syndrome de Richter)

Une autre raison pour laquelle la macroglobulinémie de Waldenström est classée en bas-grade est que comme la cellule évolue depuis son origine elle devient progressivement plus mature. Les cellules Waldenström se développent suivant une ou deux voies. Dans la première, une cellule Waldenström se divise et forme deux cellules Waldenström. Ce n'est pas la seule voie possible par laquelle des cellules de Waldenström se développent. En fait, la plupart des cellules Waldenström sont incapables de se diviser ou se divisent très rarement, peut-être même pas une fois par an...

L'autre façon par laquelle une cellule Waldenström peut se développer, c'est à partir d'une cellule de lymphome plus primitive qui "grandit." Cela signifie vraiment que la cellule mûrit à partir d'un «précurseur» plus primitif. Les cellules Waldenström peuvent se trouver dans la moelle osseuse, le foie, la rate et les ganglions. En fait, les cellules, lorsqu'elles évoluent, quitteront la moelle osseuse, subiront un processus dans les ganglions et retourneront ensuite dans la moelle osseuse. La norme pour la cellule Waldenström est de commencer comme une cellule peu mature et « mûrir » progressivement avec le temps. Cette maturation est une propriété inhérente de toutes les cellules du corps. Malheureusement, pour une petite proportion de patients avec Waldenström qui ont vécu normalement avec la maladie pendant pas mal d'années, la cellule Waldenström peut perdre sa capacité à « mûrir » à partir d'un précurseur de lymphocyte B jusqu'à la cellule de Waldenström plus mature. En général, quand une cellule mûrit, elle se contracte de la taille d'une grande cellule à une cellule plus petite, plus compacte. Dans le cas où des changements génétiques surviennent qui empêchent la maturation de la cellule Waldenström, le développement s'arrêtera parfois à une étape intermédiaire où la cellule est appelée "grande cellule."

Le Dr Richter de l'Université du Minnesota a reconnu le premier ce blocage dans la maturation de la cellule de lymphome jusqu'au point où elle ne va pas au delà de l'état de grande cellule. Initialement on a supposé de façon erronée que ce blocage dans le processus de maturation représentait une transformation du lymphome en un nouveau type. Mais ce qui arrive en réalité est un blocage dans la capacité de la cellule de lymphome à devenir mature. Ce blocage, qu'on appelle transformation en grande cellule, porte maintenant le nom du médecin qui l'a reconnu et on l'appelle transformation de Richter ou syndrome de Richter. Le type le plus fréquent de lymphome associé à une maturation intermédiaire est le lymphome diffus à grande cellule B (DLBCL). Tous les types de lymphome, et pas seulement Waldenström, peuvent subir la transformation de Richter en DLBCL.



The IWMF Torch is a publication of:  
International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation  
6144 Clark Center Avenue • Sarasota, FL 34238  
Telephone 941-927-4963 • Fax 941-927-4467  
E-mail: [info@iwmf.com](mailto:info@iwmf.com) • Website: [iwmf.com](http://iwmf.com)

This publication is designed to provide information about the disease Waldenström's macroglobulinemia. It is distributed as a member service by the International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation, Inc., to those who seek information on Waldenström's macroglobulinemia with the understanding that the Foundation is not engaged in rendering medical advice or other professional medical services.

**EDITOR**  
Alice Riginos

**ASSOCIATE EDITOR**  
Sue Herms

**SUPPORT GROUP NEWS**  
Penni Wisner

**CULINARY EDITOR**  
Penni Wisner

**INTERNATIONAL CORRESPONDENT**  
Annette Aburdene

**IWMF-TALK CORRESPONDENT**  
Jacob Weintraub

**FORMATTING & PRODUCTION**  
Sara McKinnie

**TORCH ADVISORY PANEL**  
Carl Harrington, Robert Kyle,  
Judith May, Guy Sherwood

IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit organization Fed ID #54-1784428. Waldenström's macroglobulinemia is coded 273.3 in the International Classification of Diseases (ICD) of the World Health Organization.

La transformation en grande cellule (le syndrome de Richter) représente un changement du comportement biologique du lymphome de Waldenström. Les grandes cellules qui en résultent ont tendance à avoir des anomalies génétiques plus nombreuses et tendance à avoir un taux de croissance plus rapide. En conséquence, quand de grandes cellules se développent, elles nécessitent une forme de traitement plus agressive. Le traitement de patients avec le syndrome de Richter exige d'habitude certains produits de chimiothérapie qui ne sont pas souvent utilisés dans le traitement de la macroglobulinémie de Waldenström. Tant que toutes les cellules Waldenström ne sont pas transformées, les deux maladies, Waldenström et DLBCL coexistent.

De plus, une complication possible surgit parce que beaucoup de patients ont été exposés à différents traitements, au long des années, pour leur Waldenström. Chez de tels patients existe une résistance inhérente potentielle à la chimiothérapie.

Les purines analogues de nucléoside comme fludarabine et cladribine ont été impliquées comme facteur de risque potentiel pour le développement de la transformation de Richter. Heureusement, le risque est faible et il survient souvent tardivement. Les patients et leurs médecins devraient discuter ce risque avant d'en arriver à la décision de choisir un traitement avec fludarabine ou cladribine. Le traitement est très efficace pour gérer Waldenström et tous les traitements comportent des effets secondaires et des toxicités, aussi une évaluation risques/avantages est-elle légitime. Il faut se montrer prudent quand on envisage les purines analogues de nucléoside comme une option de traitement.

La transformation en grande cellule peut aussi survenir chez des patients Waldenström qui n'ont jamais été traités. Heureusement, c'est un fait si rare que ce n'est pas d'habitude un facteur essentiel dans les décisions de choix de traitement pour les patients. Les cellules cancéreuses sont génétiquement instables et, ainsi, peuvent changer au cours du temps. Donc, il est possible pour les lymphomes de passer du stade de bas-grade (Waldenström) à la catégorie intermédiaire (DLBCL) même en absence de traitement. Cependant, ce risque ne concerne qu'un très petit pourcentage de patients.

Les signes de transformation en grande cellule peuvent être : une augmentation rapide du volume d'un seul ganglion, l'apparition de fièvres nocturnes ou des sueurs profuses. Le taux de lactate dehydrogénase (LDH : qui fait partie de l'analyse chimique du sang) peut augmenter rapidement. Dans tous les cas, une biopsie est indispensable pour établir l'existence d'une transformation en grande cellule. Souvent, un PET scan (*positron emission tomography*), «tomographie par émissions de positons» (TEP) fera apparaître une augmentation de l'absorption [du traceur] dans un ganglion transformé. Heureusement, le lymphome diffus à grande cellule B est une forme de lymphome remarquablement traitable qui peut être contrôlé.

## **Lymphome du système nerveux central (Bing-Neel Syndrome)**

Quand les cellules de Waldenström se déplacent hors de la moelle osseuse elles ont tendance à se rassembler dans certains organes, d'habitude limités à la moelle osseuse, le foie, la rate et les ganglions, au décours de la maladie. La présence de Waldenström est généralement limitée à ces organes parce que les cellules ont une « viscosité » particulière qui les maintient dans ces sites spécifiques. Dans quelques cas rares, [souvent] tard dans le cours de la maladie, les cellules Waldenström peuvent perdre leur qualité collante et commencer à impliquer d'autres systèmes organiques. Quand cela arrive on qualifie la maladie du nom de « maladie extra-médullaire ». De temps en temps, les cellules de Waldenström peuvent envahir le système nerveux central (SNC), qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les méninges (les membranes qui enveloppent le cerveau et la moelle épinière). Le développement des cellules de la macroglobulinémie de Waldenström dans le système nerveux central a été décrit pour la première fois par les Drs. Bing et Neel et porte leur nom : le syndrome de Bing-Neel. Une description plus précise serait l'engagement du SNC dans la macroglobulinémie de Waldenström.

Cet engagement du système nerveux central dans la macroglobulinémie de Waldenström se présente sous deux formes. La première sous la forme de véritables tumeurs qui se développent dans la substance cérébrale et causent des problèmes tels que crises [de type comitial] ou paralysie. Ces tumeurs sont habituellement traitées par radiothérapie directement sur les tumeurs, combinée avec une chimiothérapie conçue pour pénétrer dans le système nerveux central.

La deuxième forme d'implication du système nerveux central se présente sous forme de méningites, dans le cas où des cellules individuelles concernent le système nerveux central sans causer de tumeurs. Cette inflammation spinale, due à la cellule de Waldenström accédant au système nerveux central, peut endommager les nerfs crâniens et donner : maux de tête, confusion, rigidité de cou et perte sporadique d'une fonction motrice. D'autres symptômes peuvent inclure : paralysie faciale, paupière tombante, vision double, ou difficulté de déglutition. Ceux-ci sont des changements associés aux dégâts des nerfs crâniens dans le tronc cérébral du système nerveux central. De façon rare, les nerfs crâniens qui contrôlent la vision (nerf crânien II) et l'audition (nerf crânien VIII) peuvent être concernés, entraînant une perte de la vision ou de l'audition.

Cette «méningite lymphomateuse» est une complication très dangereuse de Waldenström et nécessite l'emploi d'une thérapie agressive. Les traitements pour le syndrome Bing-Neel incluent une radiothérapie du système nerveux central et une chimiothérapie directement administrée dans le liquide céphalo-rachidien (*chimiothérapie intrathécale ou intrarachidienne*, nt). Souvent, la chimiothérapie intraveineuse à forte dose qui peut pénétrer dans le liquide céphalo-rachidien sera simultanément administrée pour aider à promouvoir le contrôle de la maladie. Les agents de chi-

miothérapie habituels ne sont généralement pas utilisables parce que le système nerveux central est “un site protégé” que la chimiothérapie ne pourra pas franchir. Les médecins se réfèrent “à la barrière hémato-encéphalique” pour indiquer que les médicaments administrés dans le système sanguin ne peuvent généralement pas avoir accès au système nerveux central à cause de cette barrière protectrice. Pour cette raison, la chimiothérapie doit être administrée directement dans le canal céphalo-rachidien. Le Bing-Neel est rare et, en conséquence, pour la gestion du Bing-Neel il est sage de se tourner vers une équipe qui a une expérience de ce syndrome. Une telle équipe comprendra généralement à la fois un neurologue spécialisé dans les affections malignes et un expert de Waldenström.

### Conclusion

Bien que le syndrome de Richter aussi bien que le lymphome du système nerveux central soient des complications sérieuses de la macroglobulinémie de Waldenström survenant tard au cours de la maladie, les deux complications sont traitables. Et, heureusement, les deux sont si rares que la plupart des cancérologues, même ceux dont les

pratiques incluent un certain nombre des patients Waldenström, ne voient jamais ces complications pendant toute leur carrière. On ne voit pas généralement ces complications de Waldenström, tant la transformation de Richter que le Bing-Neel, au début de la maladie et presque jamais quand les patients l'ont seulement pendant une période de temps courte. Normalement, ces événements surviennent quand on a eu la maladie pendant des années, et d'habitude mais non exclusivement, après de multiples traitements.

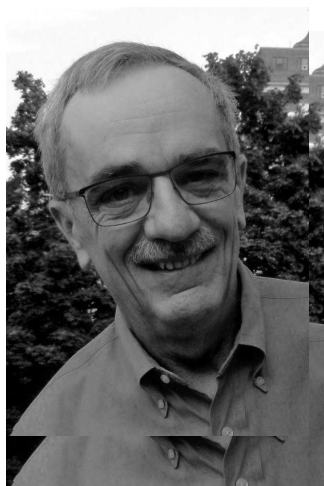
*Le Dr. Morie A. Gertz est Président du département de Médecine Interne Mayo Clinic, Rochester, MN. Dans sa pratique clinique il a expertisé et traité des patients avec la macroglobulinémie de Waldenström pendant plus de trente ans.*

*Le Dr Gertz siège au Comité Consultatif Scientifique de l'IWMF.*

---

## LE COIN DU PRESIDENT

---



Le nouvel an est le moment parfait pour non seulement prendre de bonnes résolutions, mais également pour réfléchir à ce qui fut le meilleur de l'année qui vient juste de se terminer. Je me souviens très bien quand j'étais jeune et que j'écoutais les DJ à la radio égrenant les plus grands succès de l'année. A l'époque, les plus populaires comprenaient des réussites comme *Help ! (A l'aide ! nt)* par les Beatles (1965), *I am a Believer (Je crois fermement, nt)* par les Monkees (1968-69), et *I Heard It Through the Grapevine (J'ai entendu dire, nt)* par Marvin Gaye (1968). En hommage à ces époques et aux listes de « best of » en général, voici mes « hits » IWMF/MW personnels préférés pour 2013 :

**Le statut de Traitement novateur** accordé à ibrutinib par la Food and Drug Administration pour la MW et le lymphome du manteau. C'était la première fois qu'un médicament contre le cancer obtenait ce statut, et cela signifie qu'il est sur la voie d'une approbation rapide.

**Les nouvelles bourses majeures de recherches IWMF** finançant le Dr Steven Treon au Dana-

*Farber Cancer Institute (DFCI), le Dr Sherine El-sawa de la Northern Illinois University, et le Dr Ruben Carrasco, également au DFCI. Le projet du Dr Carrasco est cofinancé par la Waldenström's Macroglobulinemia Foundation of Canada (WMFC) et par la Leukemia & Lymphoma Society (LLS).*

**Le spectaculaire numéro du quinzième anniversaire de Torch, tout en couleur.**

**La collaboration avec la LLS :** J'ai rendu visite à la LLS en mai pour réexaminer le succès de notre projet commun de lignée cellulaire. En décembre j'ai rencontré le Dr Lee Greenberger, le nouveau directeur de recherches de la LLS, lors du meeting annuel de l'American Society of Hematology à La Nouvelle Orléans, en compagnie du Dr Robert Kyle et du Dr Steven Treon, afin d'envisager de nouvelles collaborations. Restez attentifs pour en apprendre plus sur de futurs efforts communs.

**Les améliorations des services aux membres de l'IWMF,** comprenant des opuscules téléchargeables dont *Options de Traitement* actualisé.

**La collaboration avec la LRF :** J'ai rendu visite à la LRF (Leukemia Research Foundation) en mai et j'ai assisté au LRF Ed Forum de Brooklyn en septembre. J'ai également eu l'opportunité de rencontrer sa nouvelle Présidente, Liz Thomson. Par coïncidence, son frère a été récemment diagnostiqué d'une MW.

## **Notre Ed Forum très réussi de San Diego.**

**Des progrès à l'International :** J'ai rencontré en mai Roger Brown, leader de WMUK, à Washington, DC, en assistant à la réunion de l'Oncology Nurses Society. En mai j'ai également assisté à l'Ed Forum Canadien organisé par Arlene Hinchcliffe, et j'ai également travaillé récemment avec Roger Brown et Chris Patterson du DFCI sur le projet du Cinquième Forum IWFM Médecins Patients.

**Plus d'une trentaine de mes amis et familiers ont répondu à la demande de mon épouse** de soutenir l'IWFM. Nous avons levé plus de 10.000 dollars !

**Avoir survécu une année de plus avec la MW** en restant au stade de surveillance sans traitement, avec seulement des troubles mineurs.

Que mettriez vous sur votre liste des succès majeurs ?

### **Que peut-on attendre de 2014**

Quels sont les premiers indices d'innovations importantes pour 2014 ? En voici quatre dont j'ai entendu parler et dont je pense que nous chanterons les louanges à la fin de l'année.

**L'approbation d'Ibrutinib.** Ibrutinib a été approuvé par la FDA (Federal Drug Administration) seulement pour le lymphome du manteau (voir également page 8), et nous espérons que cette approbation s'étendra à la MW en 2014. Si cela se produit, ibrutinib sera le premier médicament approuvé spécifiquement pour la MW.

**Le dix neuvième Forum Educatif à Tampa,** Floride, au Marriott Renaissance Hôtel du 16 au 18 mai. Nous disposons d'une liste exceptionnelle de conférenciers et d'un thème passionnant : *Imaginons une guérison : graines d'espoir.* (Voir page 7 pour plus d'informations.)

**Le Cinquième Forum International Médecins-Patients,** à Londres, le samedi 17 août (voir page 22 pour plus d'informations) qui suit le huitième Atelier sur la Macrolobulinémie de Waldenström. Venez découvrir les dernières nouvelles auprès des spécialistes les plus compétents pour la MW.

**L'accélération du progrès des recherches.** Les récents progrès de la recherche sont en train de payer. Des chercheurs plus nombreux nous envoient des propositions prometteuses. En fait nous avons plus de propositions que nous ne pouvons actuellement en soutenir. Si vous le pouvez, c'est maintenant le moment de « creuser » un peu plus et de vous impliquer autant que vous le pouvez. Et de demander à vos amis et familiers s'ils peuvent vous soutenir, ainsi que les chercheurs dévoués qui font tant de progrès. Sans notre financement, les scientifiques ne peuvent pas mener leurs travaux. Sans leur travail, nous n'aurons pas de meilleurs traitements ou une guérison. Et sans votre

demande, vos amis et familiers ne peuvent offrir leur soutien ? C'est à nous de mettre la musique en route.

### **Nouvelles récentes**

Voici les dernières nouvelles de la réunion de novembre des Administrateurs. Peut-être que certains de ces sujets entreront dans la liste des hits 2014.

Pour nos adhérents étrangers, nous avons ajouté *Google Translate* à notre site Internet. Maintenant, où qu'ils soient, les WMer's peuvent consulter le site dans l'une des 55 langues possibles. Nous sommes également en train de traduire tous nos opuscules les plus importants en espagnol, la seconde langue native la plus pratiquée dans le monde.

Nous reprenons une parution trimestrielle de *Torch* pour vous tenir au courant des progrès rapides dans le domaine de la MW.

Nous avons débuté un nouvel *Advocacy Program* (*Programme de Sensibilisation*, nt) pour travailler côte à côte avec la LLS, la LRF, l'IMF (International Myeloma Foundation), et la NORD (National Organization for Rare Diseases) pour sensibiliser aux troubles qui nous affectent tous. Judith May et Jack Wheelan guideront nos efforts.

La réunion de novembre du Conseil d'Administration a marqué la fin de leur mandat pour les Administrateurs IWMLF Tom Myers et Don Brown. Tom a fait partie des premiers cadres de l'IWFM. Il a rejoint le Conseil en 2001 et y a exercé durant une douzaine d'années, pour une large part en tant que Vice Président Recherche. Don a rejoint le Conseil en 2008 et y a travaillé six ans au Comité Ressources. Nous sommes reconnaissants à tous les deux pour l'exemplarité de leur action. Et, à titre personnel, je leur suis très reconnaissant pour leur camaraderie et leur loyauté sans faille envers l'IWFM. Ils vont beaucoup nous manquer dans le Conseil d'Administration !

Mais, heureusement, Tom restera au Comité Recherche de l'IWFM et Don restera au Comité Ressources, alors nous bénéficierons de leur sagesse et resterons en contact.

D'autres changements sont intervenus parmi les membres et responsables du Conseil lors de la réunion de novembre :

Notre nouveau Vice Président Recherche est le Dr Guy Sherwood, que beaucoup d'entre vous connaissent par ses exposés passés aux Ed Forum, ses commentaires dans l'IWFM-Talk, et les nombreux articles et opuscules dont il est l'auteur.

Marlyn Friedlander est notre nouvelle Administratrice. Marlyn collaborera au Comité Financement. Voyez l'article la présentant dans le numéro d'Avril de *Torch*.

J'en reviens à la musique, « I am a Believer » (*j'y crois !* nt) dans l'IWFM. J'espère que vous l'êtes également. En tous cas, si vous avez besoin de « Help » en quoi que ce soit, tournez vous vers votre famille.

Ensemble nous allons créer les hits records de 2014.

Bonne santé en 2014.

Carl.



---

## RAPPORT DE LA TRESORIERE AU 30 NOVEMBRE 2013

Par Cynthia Ruhl, Trésorière IW MF

---

Les ressources de l'IW MF sont comptabilisées dans deux Fonds séparés. Le Fonds Recherche est utilisé seulement pour financer des bourses de recherches que le Comité Recherche a examinées et recommandées. Le Fonds Services aux Membres est utilisé pour tous les services à nos adhérents, y compris l'Ed Forum, le site Web, et *Torch*. Les deux fonds ont une importance primordiale pour les travaux de l'IW MF.

Ce qui suit est un résumé des résultats financiers pour les onze premiers mois de 2013. Les montants sont arrondis au millier le plus proche et n'ont pas encore été audités. Cependant, je voulais partager avec vous la situation financière de l'IW MF pour l'exercice 2013 telle qu'établie courant novembre.

	Recherches	Services aux membres	Total
Ressources	\$376.000	\$595.000	\$971.000
Dépenses	\$473.000	\$566.000	\$1.039.000
Situation nette	\$-97.000	\$29.000	\$-68.000

Nous espérons que vous continuerez à soutenir l'IW MF durant le reste de l'année. Le Comité Recherche a reçu des propositions de projets qui mériteraient d'être subventionnés, mais que nous ne pouvons financer actuellement. Lors de la récente réunion du Conseil d'Administration en novembre, des propositions enthousiasmantes ont également été faites pour améliorer le Service aux Membres.

Les réserves disponibles fin novembre sont de \$588.213 pour le Fonds Recherche et de \$248.900 pour le Fonds Services aux Membres.

L'audit financier pour 2012 a été achevé et placé sur notre site web. En tant que l'un de ses membres, je puis vous assurer que le Conseil d'Administration fait tout son possible pour être certain que chaque dollar est judicieusement utilisé afin de vous servir vous, nos membres, et continuer à faire progresser les recherches importantes. Merci pour votre soutien constant.

Si vous avez une question, contactez moi s'il vous plaît au : [csruhl@hrmcpas.com](mailto:csruhl@hrmcpas.com)

---

## FAITES VOS PLANS DES MAINTENANT POUR LE FORUM EDUCATIF 2014!

---

La Côte du Golf tropical de la Floride est la destination du Forum Éducatif IW MF 2014 qui se tiendra du 16 au 18 mai à Tampa. En plus des activités éducatives et sociales offertes au Forum, nous espérons que vous voudrez profiter de tout ce qu'il y a à voir et à faire dans les environs de Tampa. Voir "un avant-goût de Tampa" ci-après, pour vous aider à élaborer vos projets.

Nous avons négocié un prix de chambre spécial de 129 \$ par nuit au *Renaissance Tampa International Plaza Hotel* cet hôtel à thème méditerranéen est situé sur l'allée qui regroupe les enseignes internationales les plus chics pour le shopping et la restauration, il offre un service de navette pour l'aéroport, aussi bien qu'un parking gratuit et un service de voituriers. Il est bien situé par rapport à l'aéroport international, le centre-ville et les plages. Pour faire vos réservations, appelez 813-877-9200 ou le n° gratuit 800-468-3571 et n'oubliez pas de mentionner "iwmiwma" pour bénéficier du taux spécial. Pour l'information générale sur l'hôtel, allez à :

<http://www.marriott.com/hotels/travel/tpaim-renaissance-tampa-international-plaza-hotel/>

Le message mobilisateur pour le Forum Éducatif de cette année est *Imaginez un traitement définitif - Des Graines d'Espoir*. Nous avons le plaisir d'avoir le Dr Bruce Cheson de l'Université de Georgetown comme conférencier principal pour le dîner d'accueil de vendredi soir.

Les sujets à l'ordre du jour et les orateurs sont les suivants :

- Hematology 101 - Dr Rachid Baz, *Moffitt Cancer Center*
- Indications de traitement - Dr Robert Kyle, *Mayo Clinic*
- Les thérapies classiques de la MW - Dr Christine Chen, Université de Toronto, Canada
- Nouveaux traitements pour la MW - Dr Peter Martin, *Weill Cornell Medical College*
- Traitement des effets secondaires du traitement - Dr Jeffrey Matous, *Colorado Blood Cancer Institute*
- Prenons soin des aidants - Marie Turney, *Moffitt Cancer Center*
- Nouveaux développements dans la recherche sur la MW - Dr Irène Ghobrial, *Dana-Farber Cancer Institute*
- Laissons tomber la communication de la cellule cancéreuse - Dr Stéphane Ansell, *Mayo Clinic*

- Le processus des essais cliniques - Dr Gwen Nichols, Hoffman-LaRoche
- Avancées dans le traitement de la MW révélées par le séquençage du génome entier - Dr Steven Treon, *Dana-Farber Cancer Institute*
- “Les questions brûlantes” que pose la MW - Dr Morie Gertz, *Mayo Clinic*

Nous proposons des sessions de groupe pour vous donner l'occasion de faire connaissance et créer des liens avec les autres WMers. Le Forum est aussi une occasion de rencontrer et d'interroger des experts de la MW. Comme toujours, notre séance de « Questions aux médecins du panel », si populaire, aura lieu dimanche matin.

Cette année nous avons le projet d'organiser d'autres façons pour les WMers de se rencontrer. Un événement spé-

cial à la fin du Forum de cette année sera une sortie de golf : un "Scramble pour la MW" le dimanche après-midi. Et comme d'habitude vous organisez vous-même votre dîner du samedi soir au Forum. Ceci ne changera pas, mais pour plus de facilité vous pouvez réserver une salle à manger de groupe dans quatre restaurants de Bay Street, proches de l'hôtel.

Les détails concernant ces deux possibilités seront disponibles une fois que vous vous serez inscrits au Forum.

Voir notre site Web à <http://www.iwmf.com/services/ed-forum.aspx> ou utilisez la brochure jointe à ce n° de *Torch*, pour vous inscrire. Faites le rapidement et profitez du prix spécial d'inscription de 199 \$ réservé aux inscriptions faites avant le 1<sup>er</sup> Avril.

Nous attendons avec impatience de vous voir à Tampa!

## UN AVANT GOÛT DE TAMPA

Par **Julie Jakicic** et **Sara McKinnie**, Bureau IWMF

Si vous pensez venir au Forum Éducatif 2014 à Tampa, en Floride, du 16 au 18 mai, nous espérons que vous avez le projet de passer quelques jours avant et après le Forum pour visiter la région de la Baie de Tampa.

Vous savez déjà ce qu'est un sommelier, mais savez-vous ce qu'est un cicérone ? C'est un terme relativement nouveau pour “expert en bière.” Améliorez vos compétences en dégustation de bière à la *Cigar City Brewing* locale, située à quelques centaines de mètres du *Tampa Renaissance International Plaza Hotel*, le site du Forum. Cette brasserie artisanale locale produit des bières de qualité appréciées. Arrêtez-vous pour visiter la brasserie ou demandez au barman une bière de la Ville du Cigare pendant que vous êtes en ville !

A six miles environ de l'hôtel le *River Arts district* de Tampa est en plein développement, il possède de nombreux musées et des centres d'arts du spectacle: *David A. Straz, Jr., Center for the Performing Arts*, le *Tampa Museum of Art*, le Théâtre de Tampa et le *Curtis Hixon Waterfront Park*. Avec des restaurants et des magasins tout près, vous pouvez passer un jour entier à profiter de la nature et des arts.

Vous ne pouvez pas venir dans la région de la Baie de Tampa sans voir la faune et flore naturelle de la Floride! Il y a plus de 20 000 plantes et animaux et une diversité d'expositions à voir à l'Aquarium de Floride. Préférez-vous voir des animaux dans la nature ? Inscrivez-vous à la

Croisière des Dauphins Sauvages de l'Aquarium et observez des dauphins, des manates et des oiseaux de la région dans leur environnement naturel.

Faites quelques miles à l'est jusqu'à la cité historique d'Ybor et allez au restaurant le plus vieux de Floride, le Columbia, qui a plus de 100 ans et présente la danse du flamenco et la cuisine espagnole authentique - vous n'oublierez pas le divertissement ou la paella. Ybor a aussi des quartiers commerçants exceptionnels à explorer.

A vingt minutes au sud, à St.-Pétersbourg, les *Tampa Bay Rays* (équipe de baseball qui évolue en division est de la ligue américaine, nt) joueront les *Oakland Athletics* le 20 mai (mardi), le 21 mai (mercredi) et le 22 mai (jeudi). Le mois de mai jouit habituellement d'un beau temps pour le base-ball.

Ne manquez pas de visiter le centre d'art renommé de St. Pétersbourg et le quartier branché de *Warehouse Art District*, où se trouve le Musée Salvador Dali avec la plus grande collection Dali du monde, le *Florida Holocaust Museum* de Floride, le *Museum of Fine Arts*, le Musée africo-américain *Dr. Carter G. Woodson* et le *St. Petersburg Museum of History*. St. Pete est aussi célèbre pour ses plages superbes et des couchers du soleil spectaculaires.

Joignez-vous à nous pour le Forum Éducatif de mai et prolongez votre séjour pour profiter de tout ce que le secteur de la Baie de Tampa peut vous offrir.

## Atelier des Responsables de Groupes de Soutien

15 mai 2014, de 13h00 à 18h30 à Tampa, Floride

Les Responsables de Groupes de Soutien se réuniront pour un atelier de travail au cours de l'après midi du 15 mai, le jour précédent l'Ed Forum, qui se tiendra du 16 au 18 mai. Les programmes sont bien avancés et offriront des opportunités de mises en réseau et de présentations qui donneront des outils essentiels d'aide aux responsables pour la planification et l'organisation des réunions. Les conférenciers invités aborderont les questions clés d'une facilitation des réunions et de la collaboration avec la LLS. Les responsables partageront leurs réussites individuelles de façon à ce que tous puissent bénéficier de nouvelles idées. Nous espérons que vous nous rejoindrez pour un atelier intéressant, interactif et instructif !

Marcia Klepac, Coordinatrice des Responsables de Groupes de Soutien.

[marciaklep@hotmail.com](mailto:marciaklep@hotmail.com), 412-421-2437

---

## IMBRUVICA RECOIT L'ACCORD DE LA FDA POUR LE LYMPHOME

Par Sue Herms, Administratrice IWMF

---

Dans une décision observée avec une anticipation pleine d'espoir par la communauté MW, l'U.S. Food and Drug Administration (FDA) a approuvé Ibrutinib comme agent unique pour le traitement de patients atteints du lymphome du manteau ayant reçu précédemment au moins un traitement. Pharmacyclics, Inc., l'a annoncé le 13 novembre et fait maintenant référence à son médicament sous le nom commercial d'Imbruvica.

Imbruvica a initialement été déclaré Traitement Novateur pour le lymphome du manteau par la FDA en raison de son taux de réponse global et de la durée de réponse observés dans une étude de Phase II, ainsi qu'en raison de la gravité et du risque vital de cette maladie. Pharmacyclics a présenté son dossier de nouveau médicament en juin 2013 et a reçu l'approbation seulement quatre mois plus tard. Imbruvica a également reçu la même approbation pour la MW et se trouve actuellement en essais étendus de Phase II. L'espoir augmente de voir Imbruvica devenir le premier médicament approuvé par la FDA pour la MW. Imbruvica inhibe la fonction de la Bruton's tyrosine kinase (BTK), une molécule clé du complexe de signalisation du récepteur des lymphocytes B (cellules B) qui joue un rôle important dans la survie de ce type de cellule. L'inhibition de BTK bloque le signal qui stimule de façon incontrôlée la croissance et la multiplication des cellules B malignes.

L'approbation de la FDA pour le lymphome du manteau s'est fondée sur les résultats d'un essai international multicentrique à un seul bras de 111 patients, qui a montré un taux de réponse global de 65,8%, avec 17% de patients obtenant une réponse complète et 49% une réponse partielle. La durée de réponse médiane a été de 17,5 mois. Il est important de noter qu'il n'a pas été démontré

d'amélioration du taux de survie global ou du taux de survie sans rechute, mais les essais de Phase III sont programmés pour renforcer l'argumentaire d'Imbruvica.

La sécurité fut évaluée dans la même étude de 111 patients. Les effets secondaires non hématologiques les plus fréquents de Grade 3 ou 4 furent des pneumonies, des douleurs abdominales, des fibrillations auriculaires, des diarrhées, de la fatigue et des infections cutanées. Des hémorragies de Grade 3 ou plus furent notées chez 5% des patients, et des cytopénies de Grade 3 ou 4 chez 41% des patients. Neuf pour cent arrêterent le traitement en raison d'effets secondaires, et 14% eurent des effets secondaires imposant une réduction des doses. Les avertissements et recommandations énumérés dans la notice d'information comprennent hémorragie, infections, myélosuppression, toxicité rénale, infections malignes secondaires et toxicité embryofœtale.

La dose quotidienne recommandée pour les patients atteints d'un lymphome du manteau est de 560 mg par voie orale. Le coût annuel estimé pour prendre Imbruvica à ce dosage est d'environ \$130.000. Pharmacyclics offre deux mois de médicament gratuit aux patients atteints du lymphome du manteau qui éprouvent des difficultés pour leurs remboursements d'assurances. La société est également en train d'instaurer des plans d'aide pour les patients qui ne peuvent assumer leur part personnelle du coût. Les essais de Phase II d'Imbruvica avec les patients MW ont utilisé un dosage quotidien de 420 mg.

Les résultats d'essais les plus récemment rapportés d'ibrutinib dans la MW ont été annoncés en juin. L'essai initial de Phase II a enrôlé 35 patients réfractaires ou en rechute. Le meilleur taux de réponse global fut de 83%,



avec un envahissement tumoral médullaire diminuant de 70% à 40% après six cycles de traitement, alors que les niveaux d'IgM baissaient de 31,9g/L à 12,32g/L. La production de globules rouges s'est améliorée avec une aug-

mentation du niveau d'hématocrite passant de 30,8% à 39,7%. Vingt huit patients MW supplémentaires ont maintenant été enrôlés dans cette étude.

---

## TOUR D'HORIZON DES NOUVELLES MEDICALES

Sue Herms, Administratrice de l'IWMF

---

**Bexxar est arrêté** - GlaxoSmithKline a annoncé qu'il cessera la fabrication et la commercialisation de Bexxar le 20 février 2014. Bexxar est un type de radio-immunothérapie, constitué de tositumomab et iode 131, actuellement approuvé aux Etats-Unis et au Canada pour le traitement de certains types de lymphome non-hodgkinien (NHL). L'utilisation de Bexxar a été extrêmement limitée et les prévisions étaient à la baisse.

**Idelalisib (CAL-101) reconnu comme médicament orphelin dans l'Union européenne** - l'Union européenne a accordé la désignation de médicament orphelin pour l'utilisation d'idelalisib (CAL-101) pour les patients avec un lymphome lymphoplasmocytaire (LPL). Idelalisib, fabriqué par *Gilead Sciences International*, bloque les effets d'une enzyme appelée le PI3K-delta, qui joue un rôle important dans la croissance, la migration et la survie des lymphocytes B.

**Gilead Sciences cherche à faire approuver Idelalisib (CAL-101) aux Etats-Unis** - En attendant, *Gilead* a annoncé que son essai clinique de Phase III pour Idelalisib dans la leucémie lymphoïde chronique (LLC) chez des patients précédemment traités sera arrêté plus tôt que prévu parce qu'une analyse intermédiaire a montré un effet positif important, statistiquement significatif, sur la survie sans progression. *Gilead* est maintenant engagé dans un dialogue avec l'*U.S. Food and Drug Administration* pour le dépôt réglementaire concernant la LLC. Une « demande de drogue nouvelle » a été soumise à la FDA pour idelalisib dans le lymphome non-Hodgkinien indolent réfractaire (NHL).

**Le Réseau Européen du Myelome (European Myeloma Network) fait un rapport sur une étude de Phase II de la thérapie BDR** - Le rapport par le Réseau Européen du Myelome (EMN) d'une grande étude de Phase II multicentrique expose les résultats à long terme d'une primothérapie de la MW avec bortezomib (Velcade) hebdomadaire, faible dose de dexaméthasone et rituximab. Pour empêcher le « flare » d'IgM, un cycle initial de bortezomib (1,3 mg/m<sup>2</sup> les jours 1, 4, 8 et 11) a été suivi par bortezomib hebdomadaire (1,6 mg/m<sup>2</sup> pendant quatre cycles) et dexaméthasone et rituximab dans les cycles 2 et 5. Cinquante-neuf patients ont été traités avec ce régime BDR et 85 % ont répondu. Aucun patient n'a eu besoin de plasmaphérèse. Après suivi, la médiane de survie sans progression est de 42 mois, une durée de réponse de trois ans pour des

patients avec au moins une réponse partielle atteint 70 % et la survie à trois ans 81 %. La neuropathie périphérique est survenue chez 46 % des patients mais seulement 8 % ont cessé bortezomib à cause de cette neuropathie.

**Le nouvel anticorps anti-CD20 Ublituximab va être soumis à des essais cliniques** - *TG Therapeutics Inc* a annoncé que son anticorps monoclonal ublituximab a reçu l'autorisation de la *U.S. Food and Drug Administration* pour entreprendre des essais cliniques chez des patients diagnostiqués avec des lymphomes à lymphocytes B. *TG Therapeutics* a l'intention de recruter jusqu'à 36 patients pour une étude d'escalade de dose de Phase I, suivie par une Phase II comprenant jusqu'à 77 patients. Ublituximab a aussi reçu des désignations "de médicament orphelin" pour le lymphome tant de la zone marginale nodale qu'extranodale et pour la leucémie lymphoïde chronique (LLC). Ublituximab, aussi appelé TG-1101, est un nouvel anticorps biogénétique qui cible une partie unique de l'antigène CD20 sur la surface des lymphocytes B.

**La nouvelle formule de Treanda reçoit l'approbation de la FDA** - la *U.S. Food and Drug Administration* a approuvé une nouvelle formulation de Treanda (bendamustine). Cette nouvelle formule liquide supprime le besoin de reconstituer la poudre avec de l'eau stérile avant d'ajouter le médicament au diluant utilisé pour l'injection intraveineuse.

**Une étude réexamine la différenciation entre LPL et Myélome Multiple à IgM** - L'*University of Pennsylvania* et la *Mayo Clinic* de Rochester ont réexaminé 15 cas de myélome multiple sécrétant l'IgM pour définir la pathologie de la maladie. Parmi les 15 biopsies de moelle osseuse passées en revue, 40 % avaient une cytologie lymphoplasmocytaire et 80 % ont exprimé les marqueurs CD19, CD20, et/ou CD45. La cycline D1 était exprimée dans 73 % des cas et souvent associée à la translocation chromosomique t (11;14). Aucun cas n'exprimait CD5 ou n'avait une population associée de lymphocyte B CD5+. CD117 était positif dans 20 % des cas. L'étude a conclu que, bien qu'il existe un chevauchement pathologique significatif avec le lymphome lymphoplasmocytaire (LPL), le myélome multiple à IgM peut habituellement être distingué du LPL par l'expression de la cycline D1 ou la translocation t (11;14).

**Une étude canadienne sur l'acupuncture fait état d'une réduction de la neuropathie périphérique dans le Myélome Multiple** - Une étude canadienne présentée à la 10<sup>ème</sup> Conférence Internationale de la *Society for Integrative Oncology* a suggéré que l'acupuncture aurait la possibilité de réduire la neuropathie associée à l'utilisation de bortezomib (Velcade) chez des patients avec un myélome multiple. Ces résultats étaient ceux d'une étude de 27 patients qui ont reçu 10 traitements d'acupuncture pendant 10 semaines (2 fois/semaine pendant 2 semaines, 1 fois/semaine pendant 4 semaines et ensuite deux fois par semaine pendant 4 semaines). Tous les patients avaient une neuropathie de grade 3 ou 4 au départ et avaient interrompu bortezomib depuis un temps médian de 19 mois, qui rendait peu plausible l'hypothèse d'un rétablissement spontané. Réalisées au cours des semaines 10 et 14, des évaluations ont montré une réduction significative des symptômes de neuropathie, avec diminution de la douleur, amélioration fonctionnelle et amélioration de la mesure objective de la neuropathie. Cependant, les résultats des études de conduction de nerf n'ont pas changé entre l'évaluation de départ et celle de la fin de l'étude et 12 bio-marqueurs sériques étaient inchangés, ce qui fait que le mécanisme de la réduction des symptômes n'apparaît pas clairement.

**La combinaison Lenalidomide, Dexaméthasone et Rituximab procure des taux élevés de réponse dans le lymphome indolent** - Un traitement combiné comportant lenalidomide, une faible dose de dexaméthasone et rituximab a donné des taux de réponse élevés avec des réponses durables chez des patients avec lymphome indolent ou lymphome à cellule du manteau réfractaires à rituximab, a annoncé l'*University of Pennsylvania*. Les patients ont reçu deux cycles de traitement de 28 jours avec lenalidomide (10 mg quotidiennement) et dexaméthasone (8 mg une fois par semaine) en partie I de l'étude. Pendant les cycles 3 et 4 (partie II de l'étude), des doses hebdomadaires de rituximab ont été également administrées. Après l'évaluation de réponse, les patients stables ou répondants ont continué à recevoir lenalidomide et dexaméthasone.

Vingt-sept patients avec lymphome folliculaire, à cellule du manteau, à petits lymphocytes, ou lymphome de la zone marginale ont commencé l'étude; trois thérapies ont été arrêtées en raison d'événements défavorables. Pour les 24 patients qui se sont maintenus, le taux global de réponse était de 29 % après la partie I et 58 % après la partie II. La médiane de survie sans progression était de 23,7 mois.

**La FDA donne son approbation à Gazyva (GA-101) pour la LLC** - La *U.S. Food and Drug Administration (FDA)* a approuvé Gazyva, produit par *Genentech* pour les patients avec une leucémie lymphoïde chronique précédemment non traités (LLC). Gazyva, aussi connu comme GA-101 ou obinutuzumab, est un anticorps monoclonal biogénétique de la troisième génération semblable à Rituxan, bien que ce soit un anticorps de Type II qui se fixe plus fermement à la surface de l'antigène CD20 sur les

lymphocytes B. Cela le rendrait d'après certaines informations, plus puissant et efficace dans la destruction des cellules B que Rituxan.

**La Leukemia & Lymphoma Society s'associe avec Valor Biotherapeutics pour développer un nouveau traitement pour le lymphome indolent** - La *Leukemia & Lymphoma Society (LLS)* va confier environ 6 millions de \$ à *Valor Biotherapeutics* pour co-financer l'achèvement du développement préclinique, la fabrication et un essai clinique de Phase I pour une nouvelle protéine de fusion qui pourrait modifier les faibles résultats auxquels doivent faire face beaucoup de patients avec des lymphomes indolents qui ne répondent pas à la thérapie rituximab. La protéine de Valor, IGN002, est produite en fusionnant des anticorps avec des cytokines destructrices de tumeur pour créer un agent thérapeutique possédant de multiples propriétés en une seule molécule produite par génie génétique. On prévoit le début de l'essai clinique pour la fin de 2015.

**La Leukemia & Lymphoma Society apporte une aide pour la quote-part des médicaments délivrés sur ordonnance et les primes d'assurance-maladie** - la *Leukemia & Lymphoma Society (LLS)* a récolté plus de 200 millions de \$ pour le financement de son *Co-Pay Assistance Program* depuis son commencement en 2007. Le programme fournit une aide pour le paiement de la quote-part de médicaments délivrés sur ordonnance et les primes d'assurance-maladie pour les patients qui ont un cancer du sang et qui rencontrent des problèmes de critères de revenu. (*Le système de copay est une quote-part exigée de tous les patients qui sollicitent ou accèdent à un acte médical, ou qui ont une prescription de médicaments, avant toute avance ou remboursement par l'assurance ou l'assurance complémentaire. Destiné à prévenir les abus, ce système expose des personnes momentanément sans moyens, à ne pas pouvoir bénéficier de l'assurance et éventuellement de la complémentaire dont ils ont néanmoins payé les primes s'ils n'ont pas les moyens d'acquitter d'abord la quote-part et donc après avoir payé, ne pas pouvoir se soigner.* nt)

Les patients qui ont une assurance privée, les bénéficiaires de Medicare sous Medicare part B ou Medicare Plan D, Medicare assurance-maladie Supplémentaire et Advantage Medicare y ont droit. À ce jour, la LLS a aidé environ 36 000 patients par le programme de co-paiement. Les patients MW peuvent y prétendre s'ils remplissent les conditions exigées du programme.

Allez à [www.lls.org/copay](http://www.lls.org/copay) ou appelez 877-LLS-COPAY pour en savoir plus sur ce programme.

*L'auteur exprime sa reconnaissance à Peter DeNardis, Wanda Huskins et John Paasch qui mettent à la disposition de la communauté des informations de valeur qui intéressent l'ensemble des adhérents de la TakList.*

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

---

## QU'Y A-TIL DANS NOTRE NOM ?

Par **Alice Riginos**, Editrice.

---



Le nom « Torch » fut un choix judicieux pour la lettre d'information de l'IWMMF. Examinons le logo familier de la Fondation reproduit sur nos en-têtes et nos publications : une torche allumée empoignée par une main forte. Que veut suggérer cet emblème ? Depuis les temps anciens le feu représente l'opposition entre la clarté et le savoir face à l'obscurité et à l'ignorance. La flamme de notre torche est une image forte qui exprime la confiance que cette lumière démasquera les chemins secrets de notre cancer, car dans le cas de la macroglobulinémie de Waldenström, nous cherchons à mettre en lumière une maladie particulièrement déconcertante. La main humaine tenant la torche suggère que l'humanité est le porteur de lumière, l'agent du progrès. Cependant une autre connotation se présente d'elle-même, celle que la torche est transmise de main en main entre les coureurs, succession de porteurs jusqu'à ce que la ligne d'arrivée soit atteinte. Notre emblème est ainsi une illustration forte et confiante du progrès de la connaissance à l'initiative des hommes, au moyen de la recherche et de la science, avec l'objectif de contrôler et guérir la macroglobulinémie de Waldenström.

Le nom de « Torch » donné à notre lettre exprime implicitement tous ces aspects – confiance, inspiration, compréhension, responsabilité partagée en équipe, un but à atteindre en commun. Et, pourrais-je ajouter, ce terme

évoque aussi les aspirations de l'équipe de *Torch* en réalisant une publication qui traite des nombreuses questions auxquelles sont confrontés ceux qui sont affectés par la macroglobulinémie de Waldenström.

Ce fut un sujet personnel de grande satisfaction de travailler comme rédactrice en chef IWMMF de *Torch* durant les cinq dernières années avec une équipe si talentueuse et dévouée. Ensemble nous n'avons pas seulement donné une nouvelle apparence à *Torch*, mais nous avons aussi développé son contenu et fait de notre mieux pour suivre l'évolution des recherches dans nos comptes-rendus. Nous sommes tous bénévoles, travaillant étroitement avec l'équipe du Bureau IWMMF afin de produire trimestriellement *Torch*. Nous avons tous été heureux d'être classés en tête des services offerts par l'IWMMF dans la récente enquête de satisfaction.

En avançant vers 2014, vos éditeurs, rédacteurs et correspondants de *Torch* restent décidés à maintenir sa progression et son amélioration, mais maintenant c'est aussi le moment pour de nouveaux bénévoles de rejoindre nos rangs. Il est temps que de nouveaux coureurs reprennent le flambeau et le portent plus loin.

Nous cherchons des volontaires ayant des compétences de rédacteur et de préparation d'articles pour leur publication. Les bénévoles qui aiment écrire – particulièrement ceux qui possèdent un acquis dans le traitement des sujets médicaux et de la recherche – sont également recherchés. Si vous êtes intéressé(e) répondez s'il vous plaît à [ariginos@me.com](mailto:ariginos@me.com) avec une présentation succincte de votre expérience professionnelle.

Nous attendons vos appels.

---

## LU SUR LA TALK-LIST

Par **Jacob Weintraub**, M.D.

---

En débutant la nouvelle année, nous nous remémorons les discussions tenues sur IWMMF-Talk pour aider, informer, tenter d'éduquer, et même amuser nos amis, anciens comme nouveaux membres récemment diagnostiqués. Nombre de sujets abordés ici ont déjà été discutés, mais il y a toujours de nouveaux membres à aider, des expériences différentes à partager sur des protocoles de traitements anciens ou nouveaux, et – au fur et à mesure des progrès dans la compréhension de la MW – le besoin d'une rééducation pour nous tous.

### **DEPISTER LES MEMBRES DE LA FAMILLE :**

Il y a longtemps que la question du dépistage des membres de la famille a été posée pour la première fois. Après qu'un familier ait demandé à **Iain P** si les enfants des membres de la famille devaient être dépistés en regard de la MW, Iain demanda à son tour aux participants de la Talk-List de donner leur avis. Iain pensait que dépister les enfants n'était pas une bonne idée, évoquant la possibilité d'augmenter l'anxiété des personnes testées, et l'improbabilité de voir les enfants développer la MW avant

de nombreuses années. Il conclut « laissons dormir la MW qui sommeille ».

**Cathy S** approuva, estimant préférable de ne pas agiter le drapeau rouge, en particulier parce que le coût des assurances pourrait augmenter. Ses filles jumelles avaient subi un test sanguin, auquel une mesure de l'IgM avait été ajoutée. Il se trouva que la nièce de Cathy présentait un niveau d'IgM élevé, mais sans que sa signification puisse en être donnée. **Gérald W** partageait cet avis, rapportant que le Dr Treon et un oncologue local avaient suggéré de faire un test de dépistage à ses filles. Gerald leur proposa l'option et les deux la déclinèrent. Il était de leur avis, notant qu'il restait beaucoup à apprendre sur la MW, que rien n'indique l'effet d'un traitement précoce sur la survie, et qu'il peut devenir difficile d'obtenir une assurance santé ou assurance vie si le résultat des tests est défavorable.

#### **IBRUTINIB ET MARQUEURS GENETIQUES :**

Il s'agira clairement d'un sujet de discussions majeur en 2014. Lorsque la nouvelle de l'autorisation officielle d'ibrutinib par la FDA parvint en novembre, cette annonce généra beaucoup d'échanges et d'enthousiasme sur la Talk-List. L'Administratrice **Sue Herms** nota qu'ibrutinib (le nom générique du médicament) allait être mis sur le marché sous le nom commercial d'Imbruvica. (De façon similaire à rituximab commercialisé sous le nom de Rituxan).

Bien que l'approbation de la FDA n'ait concerné que le seul lymphome du manteau, les WMers participant aux essais cliniques d'ibrutinib, dont **Mitch O** et **Hank S** ont rapporté leurs résultats favorables au fil des mois passés sur la Talk-List. Il existe un espoir considérable sur la place que pourrait avoir ibrutinib dans la liste des traitements de la MW. Reprenons ici quelques un des sujets des discussions animées que l'annonce avait générés. Voyez aussi page 8 de cette édition pour plus d'informations sur « où en sommes-nous avec ibrutinib ».

Est-ce que les particuliers peuvent être testés en regard de la mutation MYD88 ? Le succès d'Imbruvica dépend-il de la présence de la mutation MYD88 ? Même si Imbruvica a été approuvé seulement pour le lymphome du manteau, nos médecins pourront-ils le prescrire hors protocole pour la MW ? Que coûtera le traitement avec Imbruvica ? Que sait-on de ses effets secondaires ? De telles questions se succédèrent rapidement.

Pour ce qui concerne le test de la mutation MYD88 L265P, **Hank S** rapporta qu'il avait été effectué seulement lors de la biopsie médullaire au Dana Farber dans le cadre de l'essai clinique ibrutinib. Il pense que ce test n'est pas disponible localement. Cependant **Matt** et **John E** rapportèrent que la mutation MYD88 fut diagnostiquée à partir d'échantillons de leur liquide pleural aspiré lorsqu'ils étaient sous traitement. John indiqua que son oncologue local n'avait pu identifier aucune cellule MW dans ce liquide, mais qu'en envoyant un échantillon au Dana-Farber, il avait été testé positif à la mutation MYD88.

Le succès d'Imbruvica dépend-il de la présence de la mutation MYD88 ? **John E** cita un article montrant que le blocage de Bruton's tyrosine kinase (BTK) dans les cellules

ayant la mutation MYD88 induit leur mort cellulaire. Cependant l'article n'indique pas qu'une personne doit avoir la mutation pour que le médicament agisse. De plus on a remarqué que le médicament est efficace sur le lymphome du manteau, qui n'a pas cette mutation ; en conséquence la mutation ne semble pas nécessaire pour qu'Imbruvica soit efficace.

**Billie E** demanda si nos oncologues pourraient prescrire Imbruvica hors protocole pour la MW. Il fut rapporté qu'une fois que la FDA approuve un médicament, tout médecin peut théoriquement le prescrire pour n'importe quel trouble, même hors protocole. Cependant, étant donné le coût d'Imbruvica et d'autres médicaments anticancéreux, le choix du traitement sera lié à la couverture de l'assurance.

**Renée P** posta que le coût d'Imbruvica s'élèvera à \$91 par pilule. Si quatre pilules sont prescrites quotidiennement, le coût sera supérieur à \$130.000 par an. Ceci est conforme à la récente tendance d'augmentation du prix des médicaments anticancéreux. **Linda H** rapporta que Medicare couvrira ibrutinib plutôt rapidement sur la base des instructions de la notice. Pour la MW ce serait considéré comme hors protocole, donc au mieux couvert de façon limitée. Medicare aura besoin d'une information documentée en ce qui concerne l'efficacité sur la MW.

Pour ce qui concerne les effets secondaires d'Imbruvica, **Billie E** cita un article qui énumérait les plus habituels, tels que : diminution des plaquettes, diarrhée, neutropénie, anémie et fatigue. **Vladimir N** fit une intervention troublante. Au cours de l'essai clinique il demanda si les médecins pourraient stopper le traitement et observer les résultats. Mais on lui répondit qu'il ne pourrait y avoir d'interruption sous peine d'affecter l'efficacité ultérieure d'ibrutinib.

Le consensus de ces échanges fut que, même s'il semble qu'Imbruvica nécessitera d'être pris de façon continue et indéfiniment, un tel traitement sera comparable à celui d'un diabétique nécessitant quotidiennement de l'insuline. La plupart convinrent que si Imbruvica continue de contrôler notre MW, cela vaudrait la peine de l'utiliser à long terme – même si ses effets à long terme sont actuellement ignorés. **Mitch O** ajouta que même avec les effets secondaires annoncés, le verre est « plus qu'à moitié plein ». Nous devons prendre en compte que tous les médicaments ont potentiellement des effets secondaires, et que pour la plupart des gens, les promesses importantes de ce médicament surpasseront ses effets secondaires potentiels.

#### **FATIGUE:**

Le sujet de la fatigue réapparaît périodiquement. Beaucoup d'entre nous en font l'expérience, et souvent, aucune cause spécifique ne peut être trouvée. **Megan D** souleva la question de l'emploi d'un médicament stimulant contre la fatigue continue de son époux. Cependant, avant d'essayer des stimulants, ses médecins vont l'examiner pour rechercher des infections qui peuvent ne pas être encore apparentes à l'examen ou dans des résultats de laboratoire. L'avis de **Ken W** est qu'il serait très réticent à utiliser des médicaments stimulants sauf à se sentir si fatigué « qu'il



doive se recoucher ». Il rapporta une fatigue de ce niveau après avoir reçu bendamustine. Il mit en garde contre un « crash » de l'énergie lorsque ces médications cessent leur effet. Le Dr **Jacob Weintraub** précisa que les médicaments stimulants chez l'enfant ne sont pas prescrits pour accroître le niveau d'énergie mais pour aider à maintenir la concentration. Les amphétamines furent prescrites dans les années cinquante et soixante comme des pilules amaigrissantes et provoquaient souvent des périodes de grande activité suivies d'important « crash » lorsque le produit cessait d'agir. Néanmoins, des stimulants sont actuellement prescrits contre la narcolepsie, et Provigil est un nouveau traitement prescrit dans ce cas, ainsi que dans les apnées du sommeil. Aussi, il est possible que des stimulants soient bénéfiques pour une partie de la fatigue du cancer dont beaucoup d'entre nous font l'expérience à des degrés divers. Cependant, comme noté dans d'autres situations, la couverture par les assurances peut poser problème.

#### **LA REVE D'UN PATIENT MW :**

Sur une note plus légère, **Jan H** rapporta un rêve relatif à la MW. Dans son rêve, le vétérinaire de son petit chien l'appela et lui dit qu'il avait programmé une biopsie médullaire pour elle. Cela serait indolore et devrait être fait au magasin local de Sears (*en 1969 Sears et Roebuck était le plus gros commerce de détail du monde avec 350 000 employés. Désormais dépassé par Walmart*, nt). Le vétérinaire lui révéla que les biopsies médullaires réalisées dans les magasins Sears étaient un secret peu connu. Et que cela ne coûterait que \$40. Jan prit sa voiture, mais elle s'éveilla en sortant de son rêve.

Le rêve généra quelques discussions pour plaisanter à propos des perceuses ou foreuses pour biopsies de moelle, y compris plusieurs commentaires à propos des types d'instruments que propose Sears et d'autres suggestions de magasins qui feraient de meilleurs rabais sur les outillages.

**John E** interrogea au sujet d'un instrument spécial pour biopsie de moelle, qui existe réellement. Cependant **Hank S** rappela un post précédent concernant l'instrument « OnControl », supposé moins douloureux. Personne ne rapporta d'expérience avec cet instrument. La conclusion fut que les coûts de réalisation d'une biopsie médullaire avec un instrument « OnControl » devaient, pour une raison quelconque, être plus coûteux qu'une biopsie de moelle standard.

Finalement, que ces biopsies soient effectuées avec un instrument spécial ou chez Sears (!), elles constituent toujours la méthode standard d'évaluation du statut de la maladie.

#### **VOYAGER :**

Les difficultés d'un voyage pour une personne ayant un système immunitaire affaibli ont suscité des avis divers au fil des années.

Mike interrogea au sujet des assurances voyages. Il vient juste d'achever sa première chimiothérapie et envisage un voyage en Afrique du Sud, dans une réserve privée, avec possibilité d'accès à un centre urbanisé important pour une aide médicale. **Larry H** rapporta qu'il avait voyagé à l'international l'année dernière durant un traitement, et

cette année encore pendant une maintenance Rituxan. Il a été en mesure de souscrire une assurance voyage qui ne spécifiait aucune exclusion pour maladie préexistante. Cependant, Larry obtint une lettre de son oncologue établissant qu'il était en bonne santé pour voyager. Ainsi, même s'il devait annuler son voyage pour un quelconque problème imprévisible, il disposait au moins d'une preuve qu'il était jugé apte à voyager par son médecin au moment de sa réservation. Un commentaire plus étendu de **Iain P** suggéra de s'informer sur les différentes maladies infectieuses signalées dans les pays où quelqu'un souhaite voyager. Le site web de la World Health Organization (*Organisation Mondiale de la Santé*, nt) [www.who.int](http://www.who.int), possède des informations internationales sur ces maladies. Iain évoqua aussi les problèmes de vaccination pour certaines des maladies les plus exotiques qui ne sont pas rencontrées habituellement dans les pays développés. Il nous rappela que certaines immunisations sont effectuées avec des vaccins à virus actifs, qui sont contre-indiqués chez les patients ayant un système immunitaire affaibli, comme les MWers. La famille de Iain a eu un problème d'infection intestinale lors d'un voyage en 2010, mais il pense que c'était dû à la nourriture de l'hôtel et pas à une infection par une maladie exotique connue.

Le Dr **Tom Hoffmann** observa que beaucoup de pays d'Afrique ne nécessitent pas de vaccinations supplémentaires ou de médicaments contre la malaria. D'autres régions requièrent des vaccins qui ne sont pas à base de virus vivants et peuvent être utilisés par les WMers. Sa recommandation est d'éviter les régions où une maladie endémique impose une vaccination à base de virus vivants. **Gayle** rapporta un voyage en Turquie durant son traitement, puis en Israël. Elle emporta son traitement contre la grippe et des antibiotiques et se sentit bien équipée pour ce qu'elle pourrait rencontrer. Son problème principal durant ses voyages, pendant et après traitement, était la fatigue. Cependant cela ne l'a pas découragée de prévoir un autre voyage.

D'autres membres rapportèrent des voyages et croisières variées au fil des années, vers l'Afrique et d'autres contrées. **Julie** appela à la prudence, rapportant que lorsque son époux était en France, il contracta une leishmaniose (*maladie d'origine parasitaire*, nt) à cause de son système immunitaire affaibli, et cela prit longtemps pour être diagnostiqué et traité. Bien que cela soit probablement un événement rare, c'est à prendre en considération lorsque l'on voyage.

Finalement, notre Vice Président Recherche, le Dr Guy Sherwood conseilla d'être prudent, même en séjournant dans des régions « sûres » (à l'intérieur des Etats-Unis par exemple) et de consulter le site [www.cdc.gov](http://www.cdc.gov) du CDC (Center for Disease Control) qui offre de très bonnes informations sur les précautions à prendre en voyage. Veillez également à vérifier avec votre médecin les vaccinations nécessaires et autres préparatifs.

D'autres sujets de discussions récentes comprenaient l'utilisation des perfusions, l'amylose, la transformation de la MW en d'autres lymphomes, et bien plus encore. Vous

êtes tous les bienvenus sur la Talk-List. Les contributions aux sujets du jour sont encouragées ! Et vous trouverez que la lecture des contributions des autres peut être très utile.

Prenez toutes les précautions nécessaires et restez en bonne santé en 2014 !

---

## DEPISTER OU NE PAS DEPISTER ? LÀ EST LA QUESTION

Par **Guy Sherwood**, M.D. Vice Président pour la Recherche

---

Avec les avancées importantes obtenues récemment dans la compréhension des bases génétiques de la macroglobulinémie de Waldenström, beaucoup de patients (peut-être en êtes-vous) se demandent si les membres de leur famille, y compris les enfants, devraient faire l'objet d'un examen pour rechercher la présence de la mutation MYD88 que l'on trouve chez un pourcentage élevé de patients MW. De la même façon, quand un diagnostic de MW est établi, certains patients peuvent penser qu'ils devraient être examinés pour la mutation CXCR4, dont la présence peut prédire une maladie particulièrement agressive. Arrêtons-nous un instant pour considérer le dépistage médical et son impact possible dans le cas d'un diagnostic de cancer.

Le dépistage médical est une stratégie préventive de santé utilisée pour identifier une maladie non reconnue chez des patients qui ne présentent pas de signes ou symptômes évidents de dysfonctionnements ou de maladie. Les tests de dépistage sont généralement pratiqués chez des patients qui peuvent présenter des risques élevés d'évolutions défavorables de leur santé. Cette stratégie est destinée à détecter précocement le statut de la maladie, ce qui rend possible une intervention et un traitement plus rapides. Le but principal d'un dépistage est de réduire la morbidité globale (souffrance) et la mortalité (décès) d'une maladie spécifique.

En général les patients ont tendance à se passionner pour les tests médicaux, particulièrement pour ceux concernant le cancer. Quel dommage y aurait-il à déceler une maladie potentiellement mortelle à un stade très précoce ?

Il est vrai que diagnostiquer et traiter un cancer à un stade précoce aidera dans certains cas, tel que le frottis cervico-vaginal qui réduit la mortalité du cancer du col utérin, et la coloscopie pour la détection précoce du cancer du côlon. Cependant les données sont bien moins concluantes pour la majorité des autres types de dépistage des cancers.

Tous les dépistages n'ont pas démontré qu'ils étaient bénéfiques pour le patient examiné. Il est nécessaire d'appliquer des critères pour identifier quels tests de dépistage le sont : la maladie doit constituer un problème de santé important dans une population donnée ; le test disponible pour la maladie doit être sûr et acceptable pour le patient ; le test lui-même doit être de grande qualité (spécificité et sensibilités élevées) ; l'histoire de la maladie, y compris la période de latence, doit être bien comprise ; le test doit être

capable de déceler la maladie avant qu'elle atteigne un point critique ; et enfin, un traitement pour la maladie doit être disponible qui ne soit trop à risque ou toxique, et qui soit plus efficace lorsqu'il est entrepris précocement dans le cours de la maladie.

Nous avons probablement tous subi des tests de dépistage, et nous en aurons vraisemblablement plus encore, mais il existe quantité d'information erronée et d'incompréhension à propos de ce qu'un test de dépistage peut et ne peut pas faire. En dépit de toutes les merveilleuses avancées médicales, aucun test de dépistage n'est absolument sûr ou ne peut garantir le meilleur traitement.

Qui peut oublier la discussion passionnée, pas toujours agréable, qui éclata en 2011 lorsque l'*United States Preventive Services Task Force* (USPSTF), un panel indépendant d'experts en médecine préventive et pratiques médicales de référence, recommanda que les médecins cessent d'utiliser le test PSA (*prostate specific antigen*) chez des hommes en bonne santé pour dépister le cancer de la prostate ? Combien se souviennent du tollé soulevé en 2009 lorsque l'USPSTF émit une recommandation très controversée contre les mammographies de « routine » (c'est-à-dire, en l'absence de risque important) pour les femmes âgées de 40 à 49 ans ?

La FDA (*Federal Drug Agency*) avait approuvé le test PSA au milieu des années 1980 pour suivre les patients diagnostiqués d'un cancer de la prostate et plus tard, au milieu des années 1990 pour examiner les hommes en bonne santé. L'approbation de début de traitement était accordée sur la base de ce test avant que les chercheurs aient déterminé si la pratique du dépistage augmentait la survie – sans preuve qu'il apportait un bénéfice, et sans évaluation scientifique exacte du dommage potentiel. A ce jour, les chercheurs n'ont jamais démontré que le traitement basé sur le dépistage par le PSA des hommes en bonne santé réduit le nombre global de décès. Sur un million d'hommes traités pour un cancer de la prostate entre 1986 et 2005, 5.000 (un sur 200) sont décédés des suites de la chirurgie, 30.000 ont eu une crise cardiaque ou un problème cardiaque post-opératoire, et près de 300.000 devinrent impuissants, ou incontinents, ou les deux à la fois. Beaucoup d'experts ont établi qu'il n'existe pas assez de preuves que le traitement des patients ayant un cancer asymptomatique de la prostate accroît leur durée de vie.



Les « sceptiques » du dépistage par le PSA argumentent également que les dommages potentiels rendent la recommandation du dépistage contraire à l'éthique en l'absence de preuve de bénéfices significatifs. Les avocats du dépistage par le PSA (c'est-à-dire *l'American Cancer Society*, *l'American Urological Association* et *l'American College of Radiology*) réfutent les préoccupations concernant les dommages et préviennent qu'attendre des preuves définitives aboutirait à perdre des vies.

En 2009 l'USPSTF déconseilla les mammographies de femmes de moins de 50 ans, une recommandation qui déclencha de violentes protestations des groupes féminins, des radiologues et des politiciens. Les risques qu'une femme décède d'un cancer du sein au cours des quinze années suivantes étaient de 0,48% si elle ne bénéficiait pas d'une mammographie, et de 0,38% dans le cas contraire. En dépit des dommages identifiés en dépistant les femmes à faible risque de cancer du sein (diagnostic surestimé, erreur de diagnostic, anxiété, risques potentiels consécutifs aux procédures douloureuses de diagnostic), l'USPSTF apprit rapidement de la controverse sur la mammographie de 2009 que la recommandation faite aux médecins d'abandonner le test de certaines populations et d'encourager plutôt les décisions individuelles, pouvait facilement être mal interprétée, comme une recommandation à l'encontre du dépistage.

Dans le domaine de la macroglobulinémie de Waldenström nous disposons de nombreux tests de dépistage potentiels. Les patients asymptomatiques peuvent être dépistés en routine avec des examens physiques, et des prises de sang comportant une électrophorèse des protéines sériques, une cytométrie en flux, et même des biopsies médullaires. On peut certainement proposer que les patients particulièrement à « haut risque » (les patients à « MW familiale » et les patients MGUS), soient testés pour la mutation MDY88 ou la mutation CXCR4. Mais il nous faut prendre du recul sur tout ceci, et nous demander si le test précoce d'un patient MW asymptomatique changerait quelque chose pour quelqu'un chez qui la MW serait découverte, en particulier parce que l'un des principes clés du traitement de la MW est de ne pas traiter trop tôt (« Watch and Wait », *observer et attendre*, nt) ou de ne pas « sur-traiter » (ce qui malheureusement se produit trop fréquemment).

Une détection précoce ne conduit pas automatiquement à de meilleurs soins, comme nous aimerions le croire. Le débat sur la pratique du dépistage médical est essentiellement celui de la comparaison entre les dommages et les bénéfices potentiels. Les dommages liés au dépistage existent ; le poids des dommages peut être contesté mais pas leur existence. Dépister peut provoquer des complications (par exemple hémorragies ou infections consécutives aux

biopsies), anxiété après des résultats anormaux, déferlement de suivis et de traitements coûteux, ou même pire, le bilan complet et le traitement d'une maladie qui menace peu l'état de santé global d'un patient.

Les patients et les experts médicaux sont en train de regarder de plus près toutes les interventions médicales, pas seulement la détection du cancer. La préoccupation est croissante car les médecins reconnaissent l'existence de risques et d'effets secondaires des interventions. *L'American College of Radiology*, par exemple, mène une campagne pour réduire les expositions non nécessaires aux radiations des CT-Scans (*computed tomography*: tomographie) et autres tests radiologiques qui sont estimés provoquer 29.000 cancers annuels aux USA.

On ne peut prévoir si la mise en garde accrue contre les risques de dommages va atténuer l'enthousiasme pour les tests de dépistage dont le besoin est discutable. De façon plus réaliste, à notre époque de débats acharnés et de réductions budgétaires, la limitation des ressources interviendra ; la pratique de tests inutiles deviendra progressivement inabordable dans une économie déjà en train de lutter fortement contre la croissance vertigineuse des dépenses de santé. Néanmoins, notre première préoccupation devrait être de démontrer que les tests ont un bénéfice net pour la santé publique. Les dommages doivent être considérés indépendamment des coûts, sinon les préoccupations concernant la sécurité des tests de dépistage médicaux continueront à être faussées pour des motifs d'économie.

En conclusion, les tests de dépistage peuvent être très utiles et nécessaires, mais ils peuvent aussi parfois faire plus de mal que de bien. L'USPSTF diffuse des recommandations pour des tests s'appuyant sur les résultats scientifiques les plus récents (qui peuvent être trouvés sur [www.uspreventiveservicestaskforce.org/recommendations.htm](http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/recommendations.htm)).

Il n'existe pas de formule magique du genre « taille unique pour tous ». Il existe de nombreux arguments pour et contre les tests médicaux de dépistage. La décision reste extrêmement individuelle et inévitablement liée au « domaine de confort » du patient. Cependant les patients doivent absolument être bien informés de toutes les conséquences potentielles que tout choix implique. Enfin, plus d'information n'est pas toujours une bonne chose, et peut-être existe-t-il des moments où « mieux vaut ignorer ». C'est quelque chose à quoi il faut songer lorsque chacun d'entre nous lutte pour le contrôle de son Waldenström personnel, une maladie qui varie énormément d'un patient à un autre, où lorsque l'on envisage le futur des membres de nos familles.

---

## LES ACCOMPAGNANTS SONT AUSSI DES SURVIVANTS

---

Le diagnostic de cancer plonge un nouveau patient dans un état de confusion et de peur concernant la menace immédiate et la perspective de survie. Le patient MW récemment diagnostiqué peut avoir besoin d'une thérapie immédiate et doit alors prendre une décision de traitement sans comprendre tout à fait les différences entre les options disponibles, ou bien il (ou elle) peut être placé en situation de surveillance sans traitement et s'inquiète alors d'une approche insuffisamment active pour affronter le diagnostic de cancer. Dans tous les cas il devient aussitôt clair pour chaque patient que des challenges difficiles et imprévisibles les attendent pour le reste de leur vie, quelle qu'en soit la durée. Nombre d'entre nous, probablement la plupart, n'affronteront pas seuls ces challenges, parce que le même tourbillon d'anxiété et d'incertitudes entraînera les proches qui leur sont chers, qu'il s'agisse de leur famille ou d'amis de confiance, ou d'autres rencontrés comme des étrangers manifestant gentillesse et soutien. Nous devenons dépendants de ces accompagnants désireux de donner plus que nous ne pourrions jamais leur retourner en échange de leurs services, de leur soutien, de leur consolation.

Presque toutes les éditions de *Torch* contiennent des récits personnels de survivants MW qui ont été traités avec succès et vivent depuis de nombreuses années. Pour chacune de ces « success stories » il y a certainement une personne dans le rôle d'accompagnant (et peut-être qu'elles sont nombreuses à jouer ce rôle pour chaque survivant), cepen-

dant nous n'avons pas accordé aux accompagnants, dans *Torch*, l'importance qu'ils méritent au même titre que ceux qui sont directement atteints de la macroglobulinémie de Waldenström. Dans ce numéro nous commençons à corriger cette omission en réfléchissant à l'importance du rôle d'accompagnant, en leur donnant la parole et en écoutant l'expérience personnelle de leurs propres épreuves.

Les deux accompagnants qui partagent ci après leur expérience sont des femmes devenues accompagnantes de leur conjoint. Etant donné que la majorité des diagnostiqués de la MW sont des hommes, le rôle d'accompagnante n'est pas rare parmi les couples MW. Nos contributrices Sue Drake et Megan Davey évoquent aussi une autre partie de la population MW que *Torch* semble oublier trop souvent. Il s'agit des MWers les plus jeunes, ceux diagnostiqués bien avant 60 ans. Ceux là ne sont pas concernés par la façon d'intégrer les contraintes d'un cancer indolent dans leur mode de vie de seniors. Les jeunes MWers voient leur existence basculer à mi-parcours, au moment où ils peuvent encore avoir des enfants à la maison. Et lorsque l'incertitude et la peur gagnent tous les membres de la famille, les rôles combinés de parent et d'épouse deviennent considérables. Sue et Megan sont en activité dans les professions qu'elles ont choisies, et élèvent des enfants d'âge scolaire. Leurs paroles traduisent intensément les changements considérables provoqués dans leurs vies par le diagnostic MW de leurs maris.

## QUAND LE CANCER ENTRA CHEZ NOUS

Par Megan Davey

*Davey Studio est l'aventure commerciale de Megan Davey et de son mari Mark, un artiste qui s'est spécialisé dans la peinture murale. Une neuropathie débilissante a conduit au diagnostic MW de Mark, puis il a subi de nombreuses séances de plasmaphèreses, et des traitements difficiles sans grand succès. Megan décrit de façon personnelle l'impact de la MW sur la famille lorsqu'elle dit comment chacun de ses jeunes enfants a réagi à la maladie de leur père. Les lecteurs admireront le cran et l'énergie de Hannah Davey, qui, en effet, a créé son propre groupe de soutien lorsqu'elle éprouva le besoin de pouvoir évoquer ouvertement la maladie de son père avec ceux de son âge.*

Je suis devenue une forteresse, dissimulant mes peurs à celui que je considère comme mon meilleur ami. Je cache mes soucis et mon épuisement ou du moins je me le dis, jusqu'à ce que j'aperçoive mon reflet dans un miroir, et me dise alors « Qui est cette femme qui a vieilli ainsi ? ». Ses cheveux sont devenus gris trop tôt, ses yeux sont tristes,

son visage porte des rides qui n'existaient pas il y a peu de temps.

Dans mon enfance, j'ai acquis un sens aigu de la perte et de la mort. A l'âge de six ans, j'ai perdu un grand-père. Pour moi, c'était un roc, et je chéris encore les moments paisibles passés près de lui. Il me montra comment le « grand » rédacteur mit ses pensées en mots qui devinrent des sermons. Lorsqu'un oiseau qu'il avait recueilli fut tué, il me fit partager l'importance de prendre soin des créatures les plus petites. Ainsi, il n'est pas étonnant que j'aie déjà été consciente du cadeau que chaque journée représente. Cependant, entendre évoquer des échéances pour celui que vous portez dans votre coeur, le père de vos enfants... cela change tout.

Je suis sans arrêt à la recherche de nouveaux médicaments, de la meilleure recette, ou des vitamines qui peuvent détenir la clé. Je cherche, lis, étudie, compare et cherche. Je suis la première éveillée et la dernière au lit. Je fais le silence dans la maison quand c'est nécessaire. Je remplis les

tableaux, prends les rendez-vous, et fais les e-mails pour les résultats de tests. Toujours vigilante pour les signes qui pourraient passer inaperçus, je surveille les niveaux d'énergie, les anomalies cutanées. Je fais face aux oublis et use de patience comme d'une armure. J'essaie d'être attentive à son humeur et je suis une barrière entre ses sautes d'humeur et les enfants.

Les enfants. C'est la partie la plus dure pour nous deux. Nos enfants avaient six, dix et treize ans lorsque Mark fut diagnostiqué, et chaque enfant dût se débrouiller à sa façon. Notre benjamine âgée de six ans, Stella, n'était pas trop soucieuse au début. Elle savait juste que Papa ne se sentait pas bien, et sa manière de témoigner son affection était de le couvrir d'autocollants. Tout le temps. Un petit cœur tendre, si timide – et Mark ne se trouvait jamais sans autocollants de Stella.



*Les enfants Davey peu après que leur père Mark Davey, ait été diagnostiqué de la MW*

Une fois, lorsque nous nous rendions à la clinique Mayo et qu'il se trouvait en fauteuil roulant à cause de sa neuropathie périphérique, il réalisa qu'il avait perdu un des autocollants que lui avait donné Stella. J'ai dû faire l'aller et retour sur le trottoir en courant, jusqu'à ce que j'aperçoive l'autocollant dans la rue. J'avais vu que trouver l'autocollant et le lui redonner était d'une grande importance pour lui.

Depuis le diagnostic, il y a trois ans et demi, Stella a été une « enfant-guide lumineuse ». Depuis, elle a « mis les points sur les i » et réalisé que son Papa lutte contre une maladie potentiellement fatale. Elle a éprouvé de la colère envers Dieu qui a permis que son père ait un cancer et je lui ai montré des exemples d'autres personnes qui sont aux prises avec leurs croyances et je l'ai assurée que c'était parfaitement normal et sain. Je n'ai jamais senti la nécessité de dire aux enfants plus qu'ils n'ont besoin de savoir. Le plus important est qu'ils sachent qu'ils peuvent partager leurs préoccupations et leurs soucis avec nous. Je ne voudrais pas qu'ils essaient de porter cela tout seuls.

Notre seconde, Hannah, avait onze ans lorsque nous sommes rentrés à la maison et avons dit que Papa avait un

cancer. Elle fut la première à se précipiter vers lui et le tenir dans ses bras, cependant elle n'a jamais désiré en parler. Elle ne voudrait toujours pas discuter de la maladie de son père, mais je sais qu'elle y pense lorsque je vois ce qu'elle dessine et écrit. Il y a environ deux ans elle vint me faire une demande apparemment simple à satisfaire : « S'il te plaît Maman, je voudrais trouver un groupe d'enfants avec qui je puisse parler ». Elle avait dans sa vie des adultes à qui parler mais pas d'enfants de son âge pour sympathiser avec elle. Alors j'ai commencé à chercher, et à ma surprise je n'ai pas trouvé un seul groupe dans toute la région de Memphis pour des enfants dont les parents avaient un cancer.

Il existe des groupes de parents dont les enfants ont un cancer, de frères et sœurs ayant un cancer, et d'enfants ayant perdu leurs parents. Mais il n'existe aucun groupe pour un enfant vivant avec la perte possible d'un parent, un parent aimant qui procure un sentiment de sécurité si important dans le monde de l'enfance. Hannah prit donc sur elle-même de créer un groupe dans son collège. Au début sa requête de constituer un groupe fut rejetée, mais elle adressa une lettre émouvante au principal et au conseiller d'éducation, et elle eut rapidement son groupe !

L'une des premières choses dont je me souviens qu'elle ait dite après la première réunion fut « les autres familles ont essayé de se rassembler aussi ». C'est cette relation qui fit sentir aux enfants que leur famille était séparée des autres. Et ce sentiment de séparation les a réunis.

Depuis, plusieurs étudiants ont perdu des parents, en apportant d'autres questions à traiter et la prise de conscience que tous les cancers ne sont pas curables. Le groupe a continué au lycée. L'un des garçons de la classe fréquente toujours le groupe bien qu'il ait perdu son père. Il a dit à Hannah qu'il peut y parler librement des difficultés que sa famille rencontre maintenant et des soucis qu'il éprouve pour sa maman. La création de ce groupe et la satisfaction, non seulement de ses attentes, mais aussi des besoins des autres, a constamment contribué à aider Hannah. Une longue maladie, c'est comme une croûte qui n'aurait aucune chance de guérir. On la gratte constamment, et juste quand vous voyez se former une nouvelle peau, quelque chose se produit et la blessure réapparaît. Nos cœurs sont dans un état de guérison instable, se brisant, puis guérissant. Et se brisant.

Ce qui m'amène à notre seul fils, notre aîné, Grant, treize ans seulement quand son Papa fut diagnostiqué. Ce premier soir, après que tout le monde fut couché, j'étais assise auprès de lui lorsqu'il me demanda « Maman, c'est guérissable ? » J'avais pensé avoir un peu de temps avant qu'il me pose les questions difficiles, et je ne disposai d'aucune réponse reconfortante, alors que j'étais encore sous le choc d'avoir entendu « trois à cinq ans ».

J'ai pris une grande respiration et demandé silencieusement à Dieu de m'aider. J'ai reçu une réponse à laquelle je me tiens aujourd'hui. *Nul ne connaît le temps dont il dispose sur terre. Toutes les vies ne tiennent qu'à un fil, et nous devons vivre chaque jour comme si c'était le premier et le dernier.* Je fus franche et partageai avec Grant que les

médecins ne possédaient pas encore de traitement pour guérir le cancer de Papa, mais que nous étions bénis d'avoir du temps, et plus qu'un peu. Nous avons la chance d'avoir les yeux ouverts pour voir le véritable cadeau que constitue chaque journée. Mais il a pleuré, et j'ai pleuré ; et depuis nous avons tous eu des moments de chagrin.

Ce qui me ramène à moi. Voici quelques choses que j'ai remarquées. Rares sont les personnes qui demandent « Comment va l'accompagnant ? » De par la nature de sa maladie nous semblons tourner autour de Mark. Il semble que lorsqu'une femme est diagnostiquée d'un cancer les gens se précipitent à son aide pour les enfants, la cuisine, le ménage et même bien d'autres choses en plus. Quand le mari est diagnostiqué d'un cancer, peu nombreux sont ceux qui se préoccupent de l'entretien de la voiture, du jardin, de la maison, ou d'autres tâches déjà évoquées. Souvent l'épouse ne l'évoque pas car cela s'ajouterait à l'angoisse de son mari, le patient. C'est peut-être parce que l'épouse craint que son mari ne tente de faire quelque chose de risqué dans son état, ou parce que les hommes n'aiment pas être vus comme ayant besoin d'aide. Ou peut-être seulement parce que l'on s'attend à ce que les femmes en assument plus, comme elles le font généralement.

Le chagrin arrive avec le mot *cancer*, et je ne crois pas qu'il finisse jamais. Vous avez du chagrin pour votre vie avant le diagnostic, pour la vie consacrée à de multiples médecins, aux chimios, aux salles d'attente. Vous avez le chagrin d'une vie que vous auriez souhaité sans tellement de peine et de peurs.

Alors si vous demandiez comment nous, les accompagnants, parvenons à faire, et que nous hésitions, c'est parce que la réponse peut changer si vite. Et, honnêtement, certains jours, on ne sait pas. A un moment les choses semblent aller bien, et durant ce moment on peut oublier, mais cela peut changer en une fraction de seconde. Un résultat de test sanguin peut revenir avec de mauvaises nouvelles,

une baisse de globules blancs peut signifier une annulation de projet ou, pire, un retour en chimio.

Pour les germes, les enfants apprennent rapidement et surveillent leurs amis pour tout soupçon d'éternuement. Les



*Megan et Mark avec leurs enfants et la dinde lors du Thanksgiving Day 2013.*

autres enfants et parents peuvent ne pas réaliser combien c'est stressant pour un enfant. Mais cet enfant sait combien son parent peut être malade s'il ramène ce virus à la maison. D'un autre côté, ces enfants apprennent à aimer profondément. Ils voient la valeur du temps passé ensemble. Ils sont plus mûrs que leurs semblables, plus empathiques également.

Dans la vie tout est question d'équilibre, et naturellement nous recherchons un équilibre dans un cancer diagnostiqué. Nous le devons. C'est notre première tâche en tant qu'accompagnants, de voir que nos conjoints et nos enfants, et parfois nous-mêmes trouvons l'équilibre. Un équilibre pour survivre.

## ACCOMPAGNER AU DELA DE LA SURVIE

Par Sue Drake

*Sue Drake est l'épouse et l'accompagnante de Jeff Drake, qui a été diagnostiqué le 9 mai 2012, à l'âge de 43 ans. Elle enseigne l'anglais et les sciences au collège, pendant que Jeff est le Responsable de l'infrastructure réseau d'un collège de la communauté locale. Elle aime lire, écrire, courir et considère le café et le chocolat noir comme deux des aliments majeurs. Lorsque Jeff ne parle pas à ses ordinateurs, il s'arrange pour être un homme passionné de plein air, musicien et chanteur.*

Vous pouvez utiliser les termes de votre choix – *voyage, bataille, chemin, survivant, de passage*. Vous pouvez le rendre plus anodin en l'appelant *indolent* et *traitable*. La

MW reste un cancer, et il n'y a rien d'indolent lorsqu'il entre dans la vie de quelqu'un.

En tant qu'enseignante à plein temps, mère de deux garçons (âgés de 10 et 12 ans), et bénévoles active dans mon église, mon existence était agréablement active. Lorsque mon aîné fut diagnostiqué d'une dyslexie, et que je devins tutrice à plein temps, le taux d'occupation augmenta. Lorsque mon mari et meilleur ami, Jeff, fut diagnostiqué à 43 ans, ma vie se réduisit à mettre un pied devant l'autre. Lorsque trois traitements de première ligne échouèrent, je commençai sérieusement à me demander à quoi ressemblerait le fait d'élever nos enfants sans lui. Je ne vivais réellement plus du tout... survivant juste entre lever et coucher du soleil.

Avec Jeff actuellement en essai ibrutinib, nous ne sommes plus perfusion ou plasmaphères-dépendants. Au cours des derniers mois j'ai été en mesure de respirer et prendre du recul sur ce qu'a été notre vie au cours des années passées. Voici quelques vérités apprises en tant qu'accompagnante dans la classe de MW.

### **1. J'ai appris à dire oui.**

Décliner de l'aide tenait plus à ma fierté qu'à quoi que ce soit d'autre. Je devais admettre le fait que Wonder Woman avait perdu sa cape, que l'avion invisible s'était crashé, et que mon corps ne collait plus à cette panoplie. J'avais besoin d'aide, et c'était de l'égoïsme de ma part de refuser la seule voie que les autres avaient pour communiquer avec ma famille.



*Sue et Jeff Drake et leurs garçons*

### **2. J'ai appris à dire non.**

Je veux que tout le monde autour de moi soit heureux (vous pouvez cesser de rire maintenant). Quand on me sollicitait pour un bénévolat dont je savais qu'il me mettrait en difficulté, je ne voulais pas risquer la détestable sensation de décevoir quelqu'un. Après quelques unes de ces situations, je réalisai que d'autres personnes pouvaient satisfaire ces demandes aussi bien que moi, mais en tant qu'accompagnante et parente, personne ne pouvait s'occuper comme moi de mes enfants et de mon mari.

### **3. J'ai appris à établir des priorités.**

Parfois j'ai laissé les assiettes dans l'évier, je n'ai pas arrosé les plantes, j'ai commandé des pizzas au lieu de cuisiner, et l'intérieur de mon van ressemblait à une benne à déchets ayant explosé. En fait les assiettes furent nettoyées, les plantes soignées, je me suis débrouillée pour servir des spaghettis à table et j'ai débarrassé le van. Mais il a fallu que j'abandonne mes tendances obsessionnelles à propos des petites choses pour profiter des grandes, comme perdre ma chemise dans un Monopoly joué en famille.

### **4. J'ai appris à prendre du temps pour moi.**

Et à ne pas m'en sentir coupable. Je ne suis pas bonne pour ma famille quand je suis épuisée. Il est bien meilleur pour moi de rouler 35 minutes jusqu'au Starbucks le plus proche, boire un double café crème au prix exorbitant, écouter les petits bavardages et me sentir « normale », que si j'avais passé ce temps à faire quelque chose dont je pensais qu'il fallait l'achever immédiatement. Quelquefois, me dégageant de la situation, même pour un court répit, suffisait à me faire repartir durant des jours. Recharger mes batteries profite autant à ma famille qu'à moi-même.

### **5. J'ai appris qu'aider les autres pour de petites choses est une bonne façon de me dégager l'esprit.**

Le cancer et ses troubles chroniques ont, bien sûr, accaparé mes pensées. J'avais une addiction à Google et j'en savais plus sur la MW que sur ce qui se passait derrière ma porte. Apporter une partie du repas que j'avais préparée à mes voisins dont le mari souffrait d'un cancer pancréatique m'a confrontée à la réalité. Il y a d'autres gens, même dans un rayon de 5 miles autour de ma maison, qui souffrent également. Nous ne sommes pas les seuls. Rédiger pour *CaringBridge* m'a aussi permis de partager à plus grande échelle et même parfois d'aider d'autres gens, de manières auxquelles je n'aurais jamais pensé.

### **6. J'ai appris que je n'ai pas la maîtrise des choses.**

Et c'est très bien. Regardez Aladdin de Disney et la proclamation tapageuse du génie : « POUVOIRS COSMIQUES PHENOMENAUX... et son espace de vie minuscule ». Modifiez légèrement les mots et cela décrit où j'en étais : « FARDEAUX COSMIQUES PHENOMENAUX... et capacité d'action minuscule ». Alors que ma foi en Dieu a toujours été une part importante de ma vie, j'ai réalisé que j'agissais avec la notion que Dieu avait besoin de mon aide pour animer l'univers. Dégagée de cette notion ridicule par des circonstances hors de mon contrôle, je me suis sentie un peu perdue mais également soulagée. Alors que nous ne partageons pas tous la même foi, nous pourrions probablement convenir que nous ne sommes pas Dieu. N'est-ce pas un soulagement ?

### **7. J'ai appris à ne pas sous estimer les effets profonds du cancer et des maladies chroniques sur le cœur et l'âme humaine.**

Ce n'est pas facile de trouver un équilibre entre mon envie d'oublier une augmentation sans conséquence de 0.3g/L

d'IgM dans un compte rendu tout en soutenant pleinement mon mari qui a peur d'une aggravation. Nier la peur serait aussi dommageable que de l'alimenter. Alors qu'il peut m'être possible de « tenir le fort », c'est « le fort » de son corps qu'un envahisseur ennemi bombarde. Je dois respecter son désir de ne pas en parler et le soutenir lorsqu'il a des moments de peur (ou quel que soit le domaine d'émotions que ce voyage peut provoquer). Même ceux qui traversent bien ces orages en sortent cabossés et ont

besoin de savoir que leurs accompagnants sont des abris sûrs en cas de besoin.

Oui, c'est le cancer. Horrible, effrayant, et lourd de conséquences à tant d'égards. Mais nous avons choisi de vivre activement avec lui chaque jour plutôt que d'attendre de mourir avec lui ou à cause de lui. Chaque jour est trop précieux pour l'abandonner à une maladie stupide.

Nos souhaits et prières sont que vous nous rejoigniez pour explorer la plénitude de la vie entre chaque lever et chaque coucher du soleil.

## DONNER DE FAÇON ORIGINALE - AVEZ-VOUS UNE IDEE?

Par Marilyn Bagel

Bien que la période officielle des cadeaux de fin d'année soit passée, nous espérons que vous penserez à l'IWMF toute l'année parce que, mois après mois, nos efforts



Ken et Marcia Wierda

comme ceux de la MW ne faiblissent pas et aucun montant n'est trop petit. C'est pourquoi nous saisissons l'opportunité d'inaugurer une chronique régulière consacrée à ce que font nos membres pour apporter leur contribution à l'IWMF d'une façon qui leur convienne.

Faisons connaissance avec Marcia et Ken Wierda. Marcia est issue d'une famille de six enfants ; elle est née et a longtemps résidé à Bauer, Michi-

gan. Sa solide éthique professionnelle a débuté précocement. Etant jeune, elle a cueilli des fraises, des myrtilles et des haricots pour les fermiers locaux. En 1962 Marcia fut diplômée en éducation au Calvin College de Grand Rapids, Michigan et plus tard elle obtint une maîtrise à l'Université d'Etat du Michigan. Elle a enseigné pendant plus de 23 ans dans le cadre de l'*Hudsonville School System*.

Son mari Ken, également issu d'une famille de six enfants, fréquenta une école élémentaire possédant deux salles de classe. Il fut finalement diplômé du *Davenport Business College*. Par chance à l'époque, être capable de suivre une scolarité avec un travail d'été à plein temps et un jour par semaine durant l'année scolaire permettait de n'avoir aucun prêt à rembourser après avoir été diplômé. En fait c'est au cours de l'activité d'été de Marcia comme serveuse au Rainbow Grill de Grandville, Michigan, que le couple fit connaissance. Ken allait cesser de faire la navette entre Holland et Grand Rapids. Ils se marièrent en 1969.

Après avoir travaillé pour un distributeur Mack Truck puis passé six mois dans l'U.S. Army Reserve, Ken démarra sa propre activité de pièces de rechanges pour camions poids

lourds avec un partenaire en 1976. Aujourd'hui il a trente employés à temps plein, dont ses fils Tim et Andy.

Marcia et Ken ont toujours eu des activités philanthropiques, payant la dîme à leur église depuis longtemps et activement impliqués dans leur communauté. Lorsque Ken atteignit 50 ans, pour partager sa chance d'avoir une tendre épouse, deux excellents fils, de bonnes conditions de travail, et quelques biens mis de côté, il augmenta ses contributions de bienfaisance à hauteur de 25% de ses revenus, initialement pour quatre ans, puis chaque année depuis. Très reconnaissants pour ces bienfaits, ils espèrent que d'autres pourront faire de même. Marcia ayant été diagnostiquée de la macroglobulinémie de Waldenström en 2003, leur philanthropie prit alors une signification toute personnelle.

**Voici quelques autres façons pour les Wierdas de continuer à alimenter les fonds de l'IWMF.**



Peut-être cela vous donnera-t-il quelques idées brillantes.

En plus de leurs contributions en argent et en promesses de dons, les Wierdas honorent les occasions spéciales chez leurs parents ou leurs amis en faisant un don en leur nom à l'IWMF. Ils célèbrent de même la mémoire des disparus.

Pour les naissances, les anniversaires, et les vacances,



Marcia et Ken ont dit à leur famille et leurs amis que le plus beau cadeau qu'ils puissent recevoir est une carte de l'IWMF disant qu'une contribution a été offerte en leur nom à cette occasion. Cette attitude s'est étendue aux autres membres de la famille. Pour le second

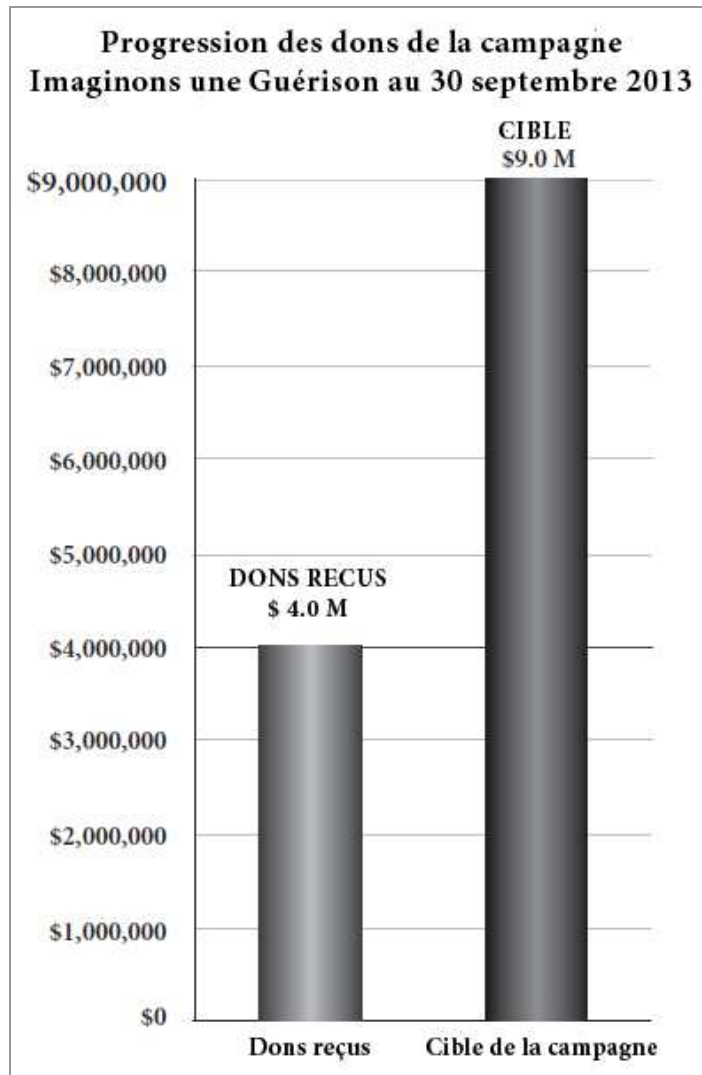
mariage du fils Andy, son épouse souhaitait une grande cérémonie, et ils demandèrent des contributions à l'IWMF au lieu de cadeaux dont ils n'avaient réellement pas besoin.

Marcia et Ken possédaient un condo (*logement en copropriété*, nt) en Californie depuis que leurs enfants étaient en âge d'aller au





lycée et s'engageaient à fond dans le tennis. Depuis le diagnostic de Marcia, ils offrent régulièrement une semaine de séjour à plusieurs ventes aux enchères d'églises et d'écoles de villages pour le bénéfice de ces institutions. Ils proposent également gratuitement leur condo aux amis et à la famille, étant convenu que ceux-ci envoient une contribution à l'IWMF. Chaque novembre, Marcia offre un voyage en avion vers le condo à sa sœur et à deux amis. En retour, ils font un don.



### Voici ce que vous pouvez faire pour débiter dès à présent

Le but de cet éditorial « Donner de façon originale » est d'inspirer chacun d'une façon ou d'une autre tout au long de l'année.



Si vous êtes financièrement en situation de le faire, envisagez le don d'une partie du montant de votre compte retraite ou de votre assurance vie, ou engagez vous sur un versement trimestriel d'une partie de vos prestations sociales.

Lorsque vous créez un fonds avec abondement, cela aboutit toujours à une augmentation des dons à l'IWMF. Vous

pouvez appeler l'IWMF pour plus d'information, et créer un fond abondé de n'importe quel montant. (*Ces deux moyens n'ont pas leur équivalent en France, nt*)

Sponsorisez l'organisation d'une collecte de fonds à l'occasion d'un événement sportif comme le bowling, le golf ou le tennis, et faites que le droit d'entrée des participants soit une contribution à l'IWMF.



Offrez du temps bénévole à l'IWMF.

Appelez le bureau de 211'IWMF à Sarasota au 941-927-4963 et demandez comment vous pouvez aider.



Organisez un vide grenier au bénéfice

de l'IWMF.



Beaucoup de patients IWMF approchent ou ont dépassé l'âge de la retraite. Cependant si vous êtes un conjoint en bonne santé et n'avez pas besoin d'être un accompagnant à plein temps, envisagez de travailler et donnez une partie de votre salaire à l'IWMF. Ken a 72 ans et travaille 80% du temps, ce qui rend possible ce qu'ils font.



Installez une « Tirelire IWMF » chez vous. Chaque soir, jetez y votre monnaie inutilisée de la journée. A la fin de chaque mois, faites le compte et envoyez un chèque du même montant à l'IWMF. (Cela s'accumule). Pensez y comme « Un changement pour changer la MW » !



Saviez-vous qu'il existe un moteur de recherche que vous pouvez utiliser en subventionnant automatiquement l'IWMF ? Good Search est un moteur de recherche partenaire de Yahoo utilisant le moteur de recherche Bing. Il donne 50% de ses revenus, approximativement un penny par recherche, aux œuvres de bienfaisance désignées par ses utilisateurs. Quoi que vous cherchiez sur le web, une boutique en ligne, un dîner dans un restaurant participant, une enquête, un jeu en ligne, nous en bénéficions. L'argent provient des annonceurs du moteur de recherche. En septembre 2013, l'ASPCA avait gagné plus de \$50.000, Cys-

tic Fibrosis plus de \$20.000 et St Jude Children's Resarch Hospital plus de \$18.000. Pensez seulement à ce qui serait possible pour l'IWMF si nous nous inscrivions tous sur Good Search. Allez en ligne et inscrivez vous aujourd'hui. Et assurez-vous d'en parler à vos amis, à votre famille et à

vos voisins. S'il vous plaît, adressez nous vos brillantes idées pour « Donner de façon originale » à [mbwri-ter2@verizon.net](mailto:mbwri-ter2@verizon.net) de façon à ce que nous puissions les mettre en valeur dans nos futures chroniques.

---

## LE SOUTIEN DES PAPAS

---

L'article précédent concernait l'impact du diagnostic de cancer d'un parent sur de jeunes enfants et racontait la façon dont un enfant avait géré sa préoccupation et son anxiété. En continuant sur le thème de la MW au sein de la

famille, les deux exemples suivants illustrent la façon particulière dont les « Papas MW » sont soutenus par leurs fils.

### UNE COURSE AMATEUR COSTUMEE DE 5km EN FAVEUR DE LA MACROGLOBULINEMIE DE WALDENSTRÖM

Par **Secret Wally** et son fils

Un élève de terminale, fils d'un survivant MW, a découvert récemment une nouvelle idée pour son « projet senior » obligatoire pour l'obtention de son diplôme - un projet qui témoignerait du soutien pour son « Papa Wald » en attirant l'attention sur la MW et financerait l'IWMF. Ce projet innovant était d'organiser une « course costumée » 5km/1km dont 50% des recettes irait à l'IWMF. En utilisant ses propres termes, cet adolescent organisateur décrit la façon dont la maladie de son père l'inspira pour trouver le moyen de diffuser l'information sur la MW et de collecter de l'argent pour le Fonds Recherche de l'IWMF.

Avoir un parent concerné par la MW n'est une situation facile pour personne. Durant toutes ces journées passées à l'hôpital avec mon père lorsqu'il recevait son traitement, il y eut des moments où tout ce que je pouvais faire était de réfléchir. Je me demandais toujours ce qui allait arriver ensuite. Le traitement l'aiderait-il ou allait-il aller plus mal ? Pendant combien de temps allait-il devoir le poursuivre pour lui survivre ? Après que mon père ait repoussé la MW en rémission, j'ai réalisé que je désirais faire quelque chose pour faire connaître ce cancer peu connu. En octobre 2013, j'ai organisé une course costumée de 5km pour le projet senior de mon



*Sonny et Cher figuraient parmi les supporters de la course costumée*

diplôme de fin d'études. Le but de cette course était de récolter de l'argent pour développer de meilleurs médicaments, avec l'espoir, un jour, d'une guérison de la MW. Ma course a fait parler de la MW et récolté passablement d'argent. Je peux seulement souhaiter que diffuser largement de l'information sur la MW amènera plus de gens à donner pour qu'on trouve un remède définitif.

Un total de \$900 fut récolté pour l'IWMF et l'événement fut un tel succès que le lycée prévoit de le rendre annuel, organisé à chaque fois par un élève de terminale. Quarante coureurs participèrent en costume, et nombre de spectateurs vinrent incognito, dont un duo d'imitateurs de Sonny et Cher. Avez-vous reconnu quelqu'un ?

### TENIR LA MW EN ECHEC COMME UN BATTEUR

Par **Don Brown**, Animateur du Groupe de Soutien de la région de Chicago.

John Perrin, fils d'un membre du Groupe de Soutien de Chicago, Dave Perrin, porte en permanence le bracelet Waldenström en l'honneur de son père, et il en use beaucoup. John joue de la batterie avec son père dans leur orchestre de rock familial. Il est aussi le batteur d'un groupe dirigé par un membre du *Million Dollar Quartet*.



*Le duo père et fils Perrin. John (à gauche) et Dave jouent ensemble dans un orchestre rock familial.*

(Cet ensemble a joué durant des années au *Chicago's Apollo Theater*, en s'appuyant sur l'histoire vraie de la façon dont Elvis, Johny Cash, Carl Perkins et Jerry Lee Lewis y vinrent et enregistrèrent une improvisation pour Sun Records dans les années cinquante. Certains par la suite quittèrent Sun Records pour les plus importants RCA et Columbia Records).

Récemment Johny a porté son bracelet Waldenström et lui a donné de l'exercice au *David Letterman Show* lorsqu'il a joué pour les trois premières nuits de l'« *Elvis Week* » comme batteur dans l'orchestre accompagnant l'imitateur d'Elvis du *Million Dollar*



*John Perrin à la batterie. Remarquez le bracelet MW.*

*Quartet* et d'autres. Don Brown est toujours heureux d'approvisionner John Perrin en nouveaux bracelets – plus quelques uns en rechanges. Son père passe commande lorsque le niveau des réserves diminue.

---

## CINQUIEME FORUM INTERNATIONAL MEDECIN-PATIENT LONDRES LE SAMEDI 17 AOÛT

Par **Roger Brown**, WMUK et **Guy Sherwood**, IWFMF

---

Le monde de la MW vient à Londres en août, et il n'est pas trop tôt pour s'inscrire au Cinquième Forum International IWFMF Médecin-Patient ouvert aux patients MW, à leurs soignants et familles, qui se tiendra le Dimanche 17 août.

Le Forum Médecin-Patient se tient en conjonction avec le huitième atelier international sur la macroglobulinémie de Waldenström (IWWM8) qui se déroulera du jeudi 14 au samedi 16 août. Ce colloque international de médecins et chercheurs spécialistes de la MW est organisé sur invitations seulement, et n'est pas ouvert aux patients. (Les détails du programme peuvent être consultés sur [www.wmworkshop.org](http://www.wmworkshop.org).)

Au Forum du dimanche dédié aux patients et soignants, les spécialistes révéleront les dernières recherches, les derniers traitements et les résultats de leurs essais cliniques. L'IWFMF et WMUK travaillent ensemble avec le *Dana-Farber's Bing Center*, les organisateurs d'IWWM8, pour offrir l'une des plus importantes journées Médecin-Patient

tenues à ce jour. Le Forum se tiendra au *Park Plaza Westminster Hotel* (en face du Parlement).

Bien que le programme final ne soit pas encore fixé, il présentera les meilleurs spécialistes du Royaume-Uni, d'Europe et des Etats-Unis, ainsi que des présentations-clés du Dr Steven Treon et de ses collègues. Ce sera un Forum d'une importance unique avec des nouvelles concernant les thérapies émergentes. De plus, au cours de cette journée chargée, il y aura les habituelles sessions favorites « Demandez au Docteur » et « Histoires de Patients », ainsi que des confrontations de points de vue d'experts en « face à face ».

Le programme définitif sera disponible sur les sites IWFMF et WMUK. L'enregistrement en ligne sera ouvert et fonctionnera sur [www.wmuk.org.uk](http://www.wmuk.org.uk) lorsque vous lirez ces lignes. La capacité maximale est de 220 participants. Inscrivez vous (précocement) au plus tôt et faites en une journée de vacances !

---

## SUR LA SCENE INTERNATIONALE

Edité par Anette Aburdene

---

### LES NOUVELLES D'EUROPE

#### UNE PAGE WEB POUR CHAQUE PAYS EUROPEEN DANS SA PROPRE LANGUE

Une nouvelle page du site est maintenant disponible pour chaque pays européen à [www.waldenstrom.info](http://www.waldenstrom.info). Ces pages peuvent également être consultées via le site [www.ewmnetwork.eu](http://www.ewmnetwork.eu). (Aux angles) En haut et en bas du côté droit de chaque page vous trouverez des menus déroulants listant les pays : cliquez sur le drapeau ou le nom du pays qui vous intéresse et vous serez amené directement sur la page contenant l'information correspondante pour ce pays. L'objectif est que chaque pays ait un responsable qui prenne en charge la page correspondante. Une fois ce contact désigné, il ou elle sera capable d'entrer en contact avec quiconque adressant un e-mail ou donnant un n° de téléphone. Cette personne recevra également un code d'identification de la part du web master de [www.waldenstrom.info](http://www.waldenstrom.info) lui permettant de poster un simple message ou une information (comme une possible réunion de patients dans ce pays) sur la page du pays. Envisagez la page du pays comme un tableau d'affichage permettant de partager les informations et réunions prévues dans ce pays, pour aboutir, souhaitons nous, à la mise sur pied de supports patients et de groupes de défense dans l'ensemble de l'Europe.

#### LE CONSORTIUM EUROPEEN POUR LA MACROGLOBULINEMIE DE WALDENSTRÖM (ECWM, European Consortium for Waldenstrom Macro- globulinemia)

L'ECWM ([www.ecwm.eu](http://www.ecwm.eu)) a le projet de combiner l'expertise de cliniciens, pathologistes et chercheurs Européens pour développer de nouvelles stratégies de diagnostics, évaluer et traiter des patients MW. L'ECWM est organisé autour d'un groupe de cliniciens expérimentés, en contact avec tous les groupes d'études cliniques nationaux. Cet « intergroupe clinique » constitue une plateforme unique pour entreprendre les grands essais cliniques performants, si difficiles à organiser pour une maladie rare comme la MW. Actuellement plusieurs essais cliniques sont en cours pour offrir de nouvelles approches thérapeutiques aux patients MW dans des conditions étroitement contrôlées. Le samedi 16 Août, le comité consultatif médical de l'European WM Network rencontrera ses affiliés Européens à Londres durant l'atelier IWWM8 qui se tiendra du 14 au 16 Août.

**Compte Rendu Marlies Oom, Secrétaire de l'EWMnetwork.**

WMUK a été actif, avec d'importants projets en cours. Une priorité a été accordée au nouveau site web [www.wmuk.org.uk](http://www.wmuk.org.uk) pour satisfaire la demande croissante d'informations concernant la MW sur les appareils mobiles ainsi que la mise à disposition de vidéos et d'un nombre croissant d'*Histoires de Patients*. D'autres innovations concernent une zone médecins sécurisée pour le nouveau *WM Doctor Forum* (WMUK étant un partenariat entre patients, soignants et médecins) et un forum patients amélioré remplaçant celui créé par notre modérateur précédent, Raphael Altman.

Une équipe enthousiaste de bénévoles a développé le premier questionnaire Patients du Royaume Uni en ligne, qui devrait offrir plus d'informations sur les modalités de traitements. Il y a également un projet de questionnaire clinique du *WM Doctor Forum*, destiné aux autres médecins et centres, conçu d'après un projet Hollandais réussi. Il est aussi probable que WMUK soutienne la création d'un registre de données cliniques du Royaume Uni : les données anonymes sécurisées collectées par les médecins avec l'accord de leurs patients permettront de suivre les résultats des traitements et de trouver plus de candidats pour des essais cliniques.

Une première réunion du *WM Doctor Forum* interviendra en août, conjugué à l'atelier scientifique IWWM8, organisé du 14 au 16 août.

Le Royaume Uni avait deux groupes, un groupe de soutien animé par Nigel Pardoe et Cheryl Luckie, et WMUK. Après dix années de travail intense, Nigel et Cheryl ont décidé de se retirer et de parcourir le monde. L'animation du groupe de soutien a été confiée à WMUK, en conséquence il n'existe plus qu'un seul point de contact au Royaume Uni.

Nous avons la chance de conserver d'excellentes relations de travail avec l'IWMF, qui nous permet de partager informations et idées au bénéfice des patients des deux côtés de l'océan.

#### **Compte Rendu de Roger Brown, WMUK**

#### REUNION ANNUELLE WALDENSTRÖM FRANCE : SEPTEMBRE 2013

La réunion annuelle de l'Association Waldenström France s'est tenue le 28 septembre à l'Hôpital Broussais dans les locaux d'*Alliance Maladies Rares*. Malheureusement, notre Président Michel Houche, avait subi une greffe autologue le mois précédent et n'était pas encore autorisé à voyager ; de façon compréhensible, son épouse Brigitte, secrétaire de l'Association, ne voulait pas le laisser seul.





*Le nombre élevé de participants était à l'étroit dans la salle lorsque l'Association Waldenström France se réunit le 28 septembre pour assister à un exposé du Dr Véronique Leblond.*

Notre petite équipe de bénévoles a en conséquence été contrainte d'improviser en l'absence de ces deux organisateurs expérimentés. Il s'avéra que le nombre de participants était élevé mais que les locaux mis à notre disposition étaient petits. Un véritable challenge pour démarrer la journée. Cependant, les bénévoles relevèrent le défi, offrant un accueil chaleureux à tous les participants, dont plus de la moitié assistaient pour la première fois. Après le buffet pour 50 personnes, une autre dizaine de nouveaux venus de la Région Parisienne arrivèrent, complétant l'auditoire peu avant l'arrivée du Dr Véronique Leblond.

Le Dr Leblond débuta son exposé en expliquant qu'elle s'était intéressée à la maladie de Waldenström grâce à l'IWWM. Comme elle le rappela, elle fut invitée en 2000 avec un petit groupe d'autres hématologues par une association récemment constituée de patients atteints par cette maladie, en d'autres termes l'IWWM, pour assister à une rencontre à Bethesda, Maryland. Lors de cette réunion les médecins décidèrent de travailler ensemble et de se revoir deux années plus tard. Depuis lors, l'IWWM – *l'International Workshop for Waldenström's Macroglobulinemia* organisée par le Dr Steven Treon - s'est réuni tous les deux ans pour un atelier de spécialistes de la MW. En 2012 plus de 200 cliniciens et chercheurs se sont réunis lors de l'IWWM7 à Newport Rhode Island, USA. En août 2014, l'IWWM8 se tiendra à Londres.

Le Dr Leblond fit une description de la maladie connue sous le nom de macroglobulinémie de Waldenström, du diagnostic et de ses résultats, de la décision de traiter ou non, comme des traitements actuellement disponibles. Elle insista sur le fait qu'il n'existe pas de traitement standard, et que chaque patient est en conséquence traité en fonction de son histoire et de sa situation personnelle, tout en tenant compte de possibles traitements futurs. Dès le début le Dr Leblond avait invité les participants à l'interrompre s'ils avaient une question concernant l'un des points qu'elle venait de traiter. Beaucoup répondirent à son invitation, ce qui rendit la session très vivante. Le Dr Leblond décrit en détail le large domaine de médicaments actuellement disponibles, et expliqua que les spécialistes se tournaient de plus en plus vers des traitements ciblés. La découverte de

la mutation génétique MYD88L265P présente chez 90% des patients MW a ouvert la voie vers des thérapies spécifiques, ciblées. Le fait qu'ibrutinib ait été déclaré thérapie émergente pour la MW offre d'encourageantes possibilités. Puis le Dr Leblond a insisté sur l'importance des essais cliniques. Alors que le développement de nouveaux médicaments avance très rapidement, la toxicité redoutée de nouveaux médicaments n'apparaît parfois qu'après un certain délai. Il est en conséquence nécessaire de mener certains essais impliquant un nombre

suffisant de patients pour garantir des résultats statistiquement valables. La MW étant une maladie rare, les experts ont décidé de se regrouper au niveau national

comme au niveau Européen. Le Dr Leblond préside un groupe de collaborateurs appartenant à 90 centres cliniques menant des recherches sur la CCL et la MW : le FCGCCL/MW (French Cooperative Group on CLL and MW, en français *Groupe coopératif Français pour la CLL et la MW*). Récemment l'*European Consortium for Waldenström Macroglobulinemia* (ECWM [www.ecwm.eu](http://www.ecwm.eu)) a joint ses forces pour combiner l'expertise de cliniciens, pathologistes et chercheurs de toute l'Europe, afin de développer de nouvelles stratégies de diagnostics et de traitements des patients MW. Le Dr Leblond a annoncé deux prochains essais cliniques pour patients MW en 2014. Un essai randomisé débutant en janvier pour RCD (Rituxan, cyclophosphamide, dexaméthasone, également connu sous l'abréviation DCR) avec ou sans bortezomib. Cet essai enrôlera 370 patients non traités précédemment. Pour tester ibrutinib, un essai randomisé européen destiné à des patients réfractaires ou en rechute est planifié plus tard dans l'année. Dix des douze centres d'essais cliniques Français y participeront. Dans cet essai, ibrutinib sera comparé à



*Le Dr Véronique Leblond, lors de la réunion de l'Association Waldenström France du 28 septembre*

rituximab délivré en injections sous cutanée selon un programme étendu.

Après ces nouvelles très encourageantes, le Dr Leblond a répondu aux questions des participants durant l'heure suivante. Au cours de la pose rafraîchissements, les patients eurent la possibilité de lui poser des questions pour obtenir un avis personnel. Nous avons eu réellement beaucoup de chance d'accueillir une spécialiste aussi compétente et ouverte !

Au cours du dîner nous avons tous signé une carte à notre Président Michel, lui disant que Brigitte et lui même nous avaient manqués et que « Nous comptons sur eux pour l'année prochaine » !

## DES PATIENTS WALDENSTRÖM COURENT LE MARATHON EN FRANCE / LE PROCHAIN A NEW YORK ?



Patrice, (second en partant de la droite) et ses coéquipiers lors du Marathon de Toulouse.

Patrice (le second en partant de la droite) est un patient MW français qui a subi deux chimiothérapies, R-CHOP en 2005 et FCR en 2009, et a aussi souffert d'une sérieuse méningite à pneumocoques qui a failli l'emporter. Néanmoins il fut capable de courir le marathon de Toulouse en France en tant que membre d'une équipe le samedi 23 octobre. Son équipe se comporta extrêmement bien, en se classant 386ème sur 537 participantes. Patrice, fervent défenseur du sport en tant que composant d'une vie saine pour les patients atteints d'un cancer, reçut de chaleureuses félicitations de ses camarades pour sa réussite. Que va faire Patrice maintenant ? Peut-être le légendaire marathon de New York ...

**Compte Rendu de Nicole Bastin, Association Waldenström France.**

Le *Contactgroep Myeloom en Waldenström Patienten Vlandereen* (CMP) a débuté en 2003 pour les patients atteints de myélomes multiples. En 2008, le Bureau a décidé d'ouvrir une sous-section pour les patients MW et a depuis adapté les statuts de façon qu'il s'agisse maintenant d'une organisation pour les patients atteints de myélomes mul-

tiples et de MW. Actuellement CMP possède 96 membres MW et 454 membres MM. Ce succès provient peut-être de la priorité élevée donnée aux trois piliers de son organisation : donner des informations, offrir un soutien et lutter pour obtenir un meilleur accès aux meilleurs traitements.

L'année 2013 fut festive et célébrée par deux symposium, l'un pour les patients MM et l'autre pour les patients MW. Le 19 octobre, près de 50 personnes intéressées assistèrent à Anvers au symposium MW. Ils suivirent attentivement les exposés des médecins éminents qui étaient invités. Le Dr Jan Lemmens, qui dirige le département Hématologie de *Sint-Augustinus*, à Anvers, présida la session du matin. Les sujets concernaient la maladie elle-même, les symptômes et complications, le diagnostic et le traitement. Le Dr An Vandebroek, oncologue au *Middelheim Hospital* d'Anvers fit un exposé sur la nutrition et l'exercice lorsqu'on a un cancer. Le Dr Alexandra De Vooght, hématologue au *Middelheim Hospital* exposa quelques études de cas. Cependant la cerise sur le gâteau fut la présentation d'un opuscule patient qui, avec des ressources limitées, mais avec dévouement et persévérance, a finalement été achevé. La pose café, le déjeuner, et particulièrement la réception qui suivit, furent des opportunités de contacts informels avec des camarades patients.

Les mots de conclusion du médecin dont l'exposé occupa toute la matinée méritent d'être notés : *La macroglobulinémie de Waldenström est une maladie rare, avec une évolution chronique et un pronostic raisonnable. Les symptômes peuvent être très divers, mais quelques uns sont persistants et difficiles à traiter. L'espoir réside dans un refinancement rapide de médicaments disponibles, comme de nouveaux médicaments tels que de nouveaux immunomodulateurs et anticorps monoclonaux. La participation aux essais cliniques est un moyen d'accéder rapidement à ces traitements et d'améliorer notre connaissance de cette maladie.*

Cela sonne comme un appel au secours du monde médical. C'est aussi un point de ralliement de notre politique : possibilité de participer à des essais cliniques, clarté dans l'accès et le remboursement des médicaments orphelins. Le combat n'est pas terminé. Il reste beaucoup à faire.

Nous avons de fortes attentes pour le symposium à venir le 30 janvier 2014. Il se déroulera à Gand, à l'invitation de la *Belgian Hematological Society* (BHS), qui tiendra sa réunion annuelle. Dans le programme nous avons placé une discussion sur l'accès et le remboursement des médicaments orphelins ! Plus à lire sur le sujet dans le prochain *Torch*.

**Compte rendu de Joanna Van Reyn, CMP Flanders.**

### GRUPE SUPPORT FINLANDAIS

En Finlande, l'activité du Groupe Support MW a débuté en 2006, et nous avons normalement une réunion annuelle. Cette année nous en avons eu deux. Au printemps nous avons participé à une croisière nautique de nuit entre Helsinki et Tallin, la capitale de l'Estonie. C'était organisé avec plusieurs autres groupes de patients atteints de can-



chers rares par l'Association of Cancer Patients in Finland. Chacun de ces groupes a aussi tenu une réunion séparée.

La seconde réunion s'est tenue le 26 octobre dans l'Hotel Scandic de Tampere, qui est situé 150 km au nord d'Helsinki. Près de trente patients et accompagnants sont venus de différents endroits de Finlande. L'Association a pris en charge l'organisation de cette réunion : invitations, enregistrement des réservations, sonorisation des exposés de médecins. Avec gratuité complète pour les participants, incluant un délicieux lunch, le café et les collations.

Le premier conférencier fut Mme Leena Rosenberg-Ryhänen, de l'Association. Son sujet était la qualité de vie

et le cancer. Notre invité était le Dr Tero Pirttinen du *Tampere City Hospital*. Après un exposé sur la MW, il y eut plusieurs questions. Enfin, dernier mais pas le moindre, le traditionnel « tour de table » de la réunion fut effectué. Chaque participant raconta « son histoire » - l'histoire de ses traitements de la MW, des symptômes possibles et des effets secondaires.

L'année prochaine nous nous réunirons de nouveau, quelque part dans le sud de la Finlande.

**Compte Rendu de Veiko Hoikkala, Groupe Support MW Finlandais.**



International Waldenstrom's  
Macroglobulinemia Foundation  
6144 Clark Center Avenue  
Sarasota, FL 34238

Telephone 941-927-4963 • Fax 941-927-4467

E-mail: [info@iwmf.com](mailto:info@iwmf.com) • [www.iwmf.com](http://www.iwmf.com)

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

Fed ID #54-1784426