

DANS CE NUMERO

Médecin de
Garde ----- P 1

Le coin du
Président ----- P 4

Trois nouveaux
Administrateurs ----- P 5

Le nouveau
Site Web ----- P 6

Dans la lumière de
la Torche ----- P 8

Les dessins
humoristiques
de la Torche ----- P 10

Ed Forum 2015 ----- P 11

Tour d'horizon des
nouvelles
médicales ----- P 11

Le point sur
la recherche ----- P 14

Un voyage vers
l'espoir ----- P 16

Le Fonds d
bienfaisance
Bingham ----- P 19

Lu sur la
Talk-List ----- P 21

Sur la scène
internationale ----- P 23

MEDECIN DE GARDE : STEPHEN M. ANSELL, MD, PhD

QUI NECESSITE UN TRAITEMENT POUR LA MALADIE DE WALDENSTRÖM ET QUAND ?



Le docteur Stephen Ansell

Stephen M. Ansell est Professeur de Médecine au Collège de Médecine de la Clinique Mayo et consultant dans la Division d'Hématologie du Département de Médecine Interne, à la Clinique Mayo, Rochester MN. Le Dr Ansell a obtenu son diplôme de médecine à l'Université de Pretoria, en Afrique du Sud et terminé sa thèse de doctorat (PhD) dans la même institution. Il s'est spécialisé en oncologie médicale avant son arrivée aux Etats-Unis, où il a alors effectué sa spécialité en Médecine Interne et obtenu une bourse de recherche en Hématologie et Oncologie à la Clinique Mayo.

Dans sa pratique clinique, l'intérêt du Dr Ansell se focalise sur les lymphomes non-Hodgkiniens, la maladie d'Hodgkin et la macroglobulinémie de Waldenström. Sa recherche se concentre sur la biologie de ces maladies et sur le développement de nouvelles thérapies. Ses recherches sont financées par les National Institutes of Health (Instituts Nationaux de Santé), la

Leukemia & Lymphoma Society (Société de la Leucémie et du Lymphome) et l' International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation (Fondation Internationale de la Macroglobulinémie de Waldenström).

Le Dr Ansell est Président du Groupe du Lymphome à la Clinique Mayo en même temps que le Président du Développement et Recrutement en Hématologie de la Faculté à la Clinique Mayo. Il a reçu diverses récompenses au long de sa formation et de sa carrière, y compris la bourse du Nouveau Chercheur du Département de Médecine à la Clinique Mayo et fut le lauréat médical de la Fondation pour la Recherche sur le lymphome du Chapitre du Minnesota. Le Dr Ansell est membre d'Organisations telles que l'American Association for Cancer Research (Association américaine pour la Cancérologie), l' American Medical Association (Association Médicale américaine), l' American Society of Clinical Oncology (Société américaine d'Oncologie Clinique) et l' Eastern Cooperative Oncology Group (Groupe d'Oncologie Coopératif Oriental) et il a siégé aux conseils de rédaction de l'American Journal of Hematology, du Journal of Clinical Oncology, du Blood Cancer Journal et du Clinical Lymphoma and Myeloma. Le Dr Ansell est le coauteur de plus de 234 articles dans des revues à comité de lecture..

Etre diagnostiqué « macroglobulinémie de Waldenström » bouleverse à coup sûr la vie et ce qu'il convient de faire ensuite n'est souvent perçu que très confusément par le patient ainsi que pour ceux qui lui offrent leur soutien. La première question c'est d'essayer de comprendre le diagnostic que vous avez reçu. Au niveau le plus simple, vous apprenez que des cellules du lymphome lymphoplasmocytaire se développent dans votre moelle osseuse

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

Gayle Backmeyer

Peter DeNardis

Marlyn Friedlander

Sue Herms

Marcia Klepac

Dr. Robert A. Kyle

Eileen F. Lash

Barry Nelson

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.

et que ces cellules malignes peuvent limiter la croissance des cellules saines du sang. On vous dit aussi que le lymphome lymphoplasmocytaire produit une protéine IgM monoclonale qui peut épaissir votre sang et obstruer votre circulation. Une fois que vous avez compris le diagnostic, on vous assure que, bien que la maladie soit incurable, elle peut être traitée avec succès. On vous présente alors une grande variété de traitements. Le traitement peut consister en une période d'attente vigilante, ou un traitement avec une chimiothérapie combinée avec rituximab, avec la possibilité d'avoir Rituximab seul. Souvent, des discussions liées à la nécessité d'une plasmaphérese interfèrent aussi dans la conversation. Tout cela peut être extrêmement obscur pour les patients et il est vraiment important de comprendre clairement qui devrait être traité et quand le traitement devrait être commencé.

Les patients diagnostiqués avec la macroglobulinémie de Waldenström peuvent présenter de très nombreux tableaux cliniques.

Pour illustrer la gamme de situations que je vois parmi les patients dans ma pratique à la Clinique Mayo, je désignerai deux groupes de patients à chaque extrémité de la gamme des symptômes. Le premier groupe est constitué par les patients diagnostiqués presque par accident à l'occasion d'un examen de laboratoire inclus dans un examen physique annuel, parce qu'ils présentaient une faible anémie. L'examen de suivi pour rechercher la cause de leur anémie comporte souvent un test sanguin d'électrophorèse des protéines du sérum. Il peut se faire qu'on détecte une protéine IgM monoclonale. Cependant, son niveau dans le sang, peut montrer que la protéine IgM totale présente dans le sérum (c'est-à-dire l'IgM présente dans le sang circulant) de ces patients n'est en réalité, que légèrement supérieure à la normale. En poursuivant les tests, avec une biopsie de moelle osseuse, notamment, le test confirme que la moelle osseuse est faiblement envahie par le lymphome lymphoplasmocytaire. La présence d'une protéine monoclonale IgM dans le sérum et la présence dans la moelle osseuse du lymphome lymphoplasmocytaire confirme le diagnostic de macroglobulinémie de Waldenström. Cependant, ces patients n'ont souvent aucun autre symptôme et aucune autre constatation importante n'est à signaler. Les patients de ce groupe peuvent ne pas avoir besoin d'un traitement immédiat. Au contraire, d'autres patients présentent un tableau beaucoup plus compliqué. Certains patients de ce second groupe peuvent faire état d'une fatigue significative, avoir des nausées, parfois des difficultés visuelles, de la confusion, une somnolence et saigner facilement. Quelques-uns peuvent présenter une neuropathie sévère, des ulcères aux chevilles et il est possible que certains de leurs organes soient atteints. Les tests de laboratoire effectués chez ces patients montrent qu'ils sont souvent très anémiés avec un faible taux de



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 • Website: 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

SENIOR WRITER

Guy Sherwood, M.D.

CARTOONIST

Linda Pochmerski

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 #54-1784426. Waldenström's macroglobulinemia is coded 273.3 in the International Classification of Diseases (ICD) of the World Health Organization.

plaquettes et on peut parfois mettre en évidence une hyperviscosité (épaississement du sang en raison du niveau élevé d'IgM). Pour de tels patients, l'examen de la moelle osseuse fait souvent apparaître un envahissement par le lymphome lymphoplasmocytaire et un niveau très élevé d'IgM est également présent. Les patients de ce deuxième groupe sont également diagnostiqués comme macroglobulinémie de Waldenström, mais ils sont beaucoup plus malades que le premier groupe de patients et ils ont besoin d'être traités d'urgence. Il est clair que le traitement initial des deux groupes de patients sera tout à fait différent.

En général la décision qui prédomine quant au moment optimal pour débiter le traitement et le choix de ce traitement est déterminée par deux éléments principaux. Le premier est celui des symptômes cliniques associés à l'extension de la maladie et le second concerne les complications liées à la déposition de l'IgM du sérum.

Alors qu'il serait tentant d'envisager de traiter chaque patient dès lors que le diagnostic est certain, il est important de noter que certains patients avec une atteinte très faible de la maladie au moment du diagnostic peuvent rester sans symptôme ou complication pendant des années. Commencer immédiatement le traitement chez ces patients pourrait provoquer plus d'effets secondaires et de toxicités et considérablement plus de risques que laisser ces patients en observation sans traitement. En même temps, un objectif supplémentaire du contrôle d'un patient sous surveillance est d'éviter que ce patient devienne aussi malade que ceux décrits dans le deuxième groupe cité précédemment. Ensuite ce sont les symptômes reconnus et les observations cliniques qui vont déterminer le début du traitement. Le premier groupe de symptôme est appelé 'symptômes constitutionnels' qui suggéreraient que la maladie est très active et progresse rapidement. Ces symptômes incluent la perte de poids, des épisodes de fièvre et des sueurs profuses la nuit. Chacun d'entre eux est soigneusement défini - la perte de poids est significative quand elle est supérieure à 10% du poids corporel; la fièvre doit atteindre au moins 38,5° et plus; et les sueurs nocturnes doivent tremper les vêtements au point de nécessiter de changer de linge, voire de literie. D'autres preuves que la maladie est très active et exige un traitement est l'augmentation de volume des ganglions lymphatiques, une augmentation du volume de la rate ou une diminution de la numération globulaire à cause de l'envahissement de la moelle osseuse. Cela inclurait des numérations globulaires avec une hémoglobine basse (moins que 11g/dL) ou un nombre de plaquettes sanguines bas (moins que 120 000/dL).

Le deuxième facteur principal qui va contribuer à débiter le traitement est lié aux complications qui surviennent en raison des niveaux de l'IgM du sérum. Ces complications incluent l'hyperviscosité, qui habituellement se manifeste par une tendance au saignement, une confusion, des

troubles visuels et aussi une fatigue significative. D'autres symptômes associés à l'IgM monoclonale dans le sérum peuvent être : la neuropathie périphérique, le dépôt de protéine dans la peau et les organes qui conduisent à l'amylose systémique et à l'insuffisance rénale.

Ce qu'il faut noter cependant, c'est que la valeur absolue de l'IgM n'est pas, en elle-même, un critère habituel pour initier le traitement

Bien que des niveaux élevés d'IgM. soient souvent associés à certains des symptômes décrits ci-dessus et qu'on s'attend à ce que l'IgM augmente en même temps que la maladie progressera lentement, il est important de savoir que le niveau d'IgM lui-même peut ne pas nécessairement exiger un traitement. Il est plus important de prendre en compte les autres facteurs au moment de commencer le traitement.

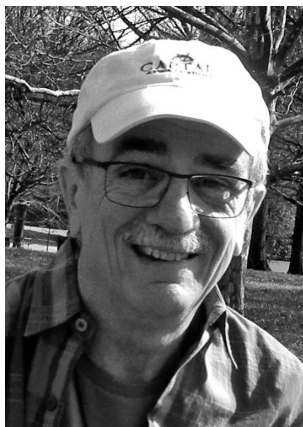
En se fondant sur ces critères, la décision de choix du traitement est souvent associée aux symptômes que présente le patient et à la nécessité ou non d'obtenir une réponse rapide. Chez les patients qui ont des symptômes significatifs, on recommande habituellement un traitement comportant une chimiothérapie plus rituximab. Dans notre pratique, la combinaison de dexaméthasone, cyclophosphamide et rituximab (DRC) est souvent choisie. Le traitement avec bendamustine plus rituximab est une alternative si on a besoin d'une réponse plus rapide. Des choix complémentaires pourraient être un traitement combiné incluant bortezomib; cependant les patients avec une neuropathie peuvent avoir une augmentation des symptômes de la neuropathie avec cet agent. Certains patients qui présentent une anémie secondaire en raison d'une dégradation des globules rouges ou une neuropathie périphérique liée au dépôt de l'IgM sur les nerfs peuvent être traités par rituximab uniquement. Il y a aussi d'autres médicaments efficaces qui peuvent être utilisés pour le traitement initial.

Cependant que ces autres options de traitement sont également raisonnables, les combinaisons mentionnées ci-dessus sont les moins toxiques pour la cellule souche de moelle osseuse et tiennent compte d'un recueil possible de cellule souche pour une éventuelle greffe si cela devenait nécessaire.

Comme indiqué dans cet article, le choix du traitement initial pour la macroglobulinémie de Waldenström et à quel moment le commencer est souvent plus compliqué que simplement tenir compte des changements dans les résultats d'analyse de sang. Il est donc très important de discuter toutes les options de traitement, aussi bien que la décision de commencer le traitement avec votre médecin traitant et de prendre part au processus décisionnel.

La participation active à vos soins est un élément essentiel pour que votre macroglobulinémie de Waldenström soit bien gérée et pour que vous puissiez conserver une bonne qualité de vie.

LE COIN DU PRESIDENT



Vivre avec un cancer est souvent décrit comme un périple, pour le patient et pour le soignant. Avant d'évoquer les prochaines directions du périple permanent de l'IWMF, permettez moi de partager quelques informations personnelles au sujet d'un autre périple, ce terme étant pris au sens propre.

En décembre, notre fils Sam et son amie Bev, ont organisé une grande fête pour leurs amis. Environ 150 personnes sont venues, attirées par la promesse qu'une annonce importante y serait faite. Tout le monde pensa que Sam et Bev allaient annoncer leurs fiançailles. En fait, non, ils annoncèrent qu'ils se mettaient en congé de leurs activités professionnelles, qu'ils avaient acheté un voilier et quittaient Troy, NY, où ils vivaient pour faire le Grand Tour de l'Amérique. De quoi s'agit-il ? C'est une circumnavigation de 6.000 miles sur les voies navigables de la moitié Est des Etats-Unis. Environ mille personnes font cet aventureux voyage chaque année. Ils vont emprunter des canaux et le Lac Champlain vers la St Lawrence Seaway, traverser les grands Lacs vers la rivière Chicago, descendre le Mississippi jusqu'au Golfe du Mexique. Puis suivre la voie maritime côtière de Floride, traverser la Floride, et finalement rentrer par la côte est puis la rivière Hudson. Arrêts possibles à Cuba et aux Bahamas. Cela leur demandera un an. Et, oui, ce sont des marins expérimentés. C'est qu'ils ont déjà trois ou quatre expériences au compteur. (ça alors!)

Mon épouse et moi-même, et les parents de Bev, avons été tenus au courant des principales nouvelles concernant le bateau et le voyage. Mais Sam a surpris tout le monde, y compris Bev, en mettant un genou à terre et en posant la grande question. Par chance, devant tout ce monde, elle accepta ! Nous sommes ravis qu'il ait une aussi excellente partenaire durant le voyage de sa vie. Nous savons combien il est important de tenir ses engagements et de savoir que vous avez le soutien de personnes attentionnées. Mais, que vous exécutiez le Grand Tour de l'Amérique ou un voyage avec la MW, les règles à suivre sont les mêmes.

Savoir ou vous allez

Une bonne carte est essentielle à tout voyage réussi. A l'IWMF nous sommes en train d'établir une feuille de route stratégique pour la recherche sur la MW en coopération avec la Leukemia & Lymphoma Society (LLS). Les 16 et 17 mai 2015, les meilleurs cerveaux de la recherche MW se réuniront à New-York City au Well-

Cornell pour identifier les lacunes cruciales qui existent dans notre compréhension de la MW et la façon d'atteindre notre objectif ultime d'une guérison. Cette réunion débouchera sur une feuille de route stratégique MW pour nous guider dans la façon d'investir vos dollars de la recherche. Avec cette carte en main, nous saurons orienter nos recherches d'une guérison !

Ayez un bon équipage

L'IWMF a la chance de disposer d'un excellent équipage. De notre merveilleuse équipe du Bureau (Sara, Lisa, Bobbie et Alan) à notre prestigieux Comité Scientifique Consultatif présidé par le Dr Kyle, notre Conseil d'Administration incroyablement actif, les leaders des Groupes Support, les bénévoles de la Ligne de vie, les membres des Comités, le Bureau consultatif, « Imagine une Guérison » et bien sûr, l'équipe de *Torch*, un dévouement et un travail en équipe incroyables.

Aujourd'hui je désire rendre un hommage particulier aux WMers participant à des essais cliniques. Sans votre courage et votre volonté de participer, la récente approbation d'Imbruvica (ibrutinib) par la FDA, le premier médicament autorisé pour notre maladie orpheline, n'aurait pas été possible. Du fond de nos cœurs, tous les 7.000 WMers vous applaudissent et vous remercient !

Grâce à ces participants aux essais cliniques et à l'approbation de la FDA, les médecins peuvent maintenant prescrire Imbruvica à tous les patients, et beaucoup de patients pourront obtenir une meilleure couverture de son coût par les assurances. Avec ce succès majeur, une attention plus grande portée à la MW, et de continuelles avancées scientifiques, la voie vers d'autres autorisations devrait être plus commode et facilitée.

Rencontrez des amis et apprenez en cours de route

Une excellente façon de rendre un déplacement plus facile et amusant est d'en rencontrer d'autres qui font le même voyage. C'est étonnant ce que vous pouvez apprendre d'autres qui sont dans une situation similaire... des choses qui faciliteront votre voyage. Dans le cas de la MW, cela signifie :

- Trouver le moyen de venir au Forum Educatif de Dallas, Texas, du 1^{er} au 3 mai, si cela vous est possible. Nous avons une belle liste de conférenciers, mais les contacts que vous aurez avec d'autres WMers seront aussi importants. Vous pouvez vous inscrire maintenant sur iwmf.com/news-and-events/iwmf-educational-forum. Venez, c'est notre **vingtième** Forum Educatif. Cela va être si grandiose que l'on ne pouvait le tenir qu'au Texas ! Si vous n'êtes pas encore enregistré, faites-le aujourd'hui.

- Si vous êtes en Europe et que le Texas ne vous est pas accessible, envisagez d'assister au Forum Educatif WMUK à Birmingham, Royaume Uni, le 11 mai ou au Forum Educatif de Waldenström France à Toulouse le 23 mai.

Assistez aux réunions de votre Groupe Support IWMF local. Nous avons quarante et un groupes aux Etats-Unis et une vingtaine d'autres dans le monde. Vous pouvez trouver le Groupe Support le plus proche de vous sur iwmf.com/get-support/us-and-international-support-groups.

Maintenez le contact

Une autre excellente façon de tirer le meilleur parti d'un voyage est de rester en contact les autres, de retour à la maison, ou avec d'autres qui ont fait le voyage que vous accomplissez actuellement. Dans notre cas, cela signifie :

- Se tenir au courant des derniers développements sur la MW en consultant *Torch* et notre site web IWMF. Le nouveau site lancé en février. Si vous ne l'avez pas visité, faites-le s'il vous plaît. Je pense que vous le trouverez plus facile pour naviguer que l'ancien. De plus il fonctionne sur votre téléphone cellulaire, votre tablette et d'autres appareils. Une de ses caractéristiques amusantes est que toutes les photos sur le site sont celles de camarades WMers. Si vous avez des photos que vous penseriez bonne à ajouter, adressez les à notre webmaster, Barry Nelson, à BarryNelson@alum.MIT.edu. Nous changerons périodiquement les photos. On aimerait vous voir parmi nous.

- Participer à IWMF-Talk, le groupe de discussion en ligne. Si vous cherchez de l'aide pour naviguer lors d'une période difficile de votre voyage IWMF, demandez à vos camarades de parcours MW. Vous pouvez vous inscrire sur IWMF-Talk à iwmf.com/get-support/iwmf-talk-and-online-discussion-forums.
- Parler avec quelqu'un qui est déjà passé par là vous donnera une vue approfondie sur une question particulière de votre voyage MW. Utilisez la ligne de vie IWMF et parlez en tête à tête avec un camarade MW sur une question particulière comme l'expérience d'un médicament, un effet secondaire ou l'un quelconque de nombreux sujets. Allez sur iwmf.com/get-support/lifeline-and-one-one-support pour une description de la Ligne de vie, une liste complète de sujets et les informations permettant de contacter un camarade MW que vous pouvez appeler pour avoir de l'aide. Si vous cherchez l'avis d'un ami, passez un coup de fil à l'un de vos camarades de la Ligne de vie.

La MW est un voyage risqué, plein de situations que vous ne pouvez pas toujours contrôler. Une connaissance approfondie, un engagement de vos partenaires de voyage et une destination claire sont essentiels. Quel que soit le lieu où votre voyage MW vous emmène, souvenez vous que vous n'êtes jamais seul. L'IWMF et vos camarades WMers sont là pour vous aider. Appelez-nous !

Mes meilleurs souhaits de bon voyage,

Carl

PRÉSENTATION DE TROIS NOUVEAUX MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION D'IWMF

À la réunion de Novembre du Conseil d'administration d'IWMF trois nouveaux membres ont été élus au Conseil. Chacun d'entre eux arrive avec de très solides références mais venant de professions très différentes.

Barry Nelson est le nouvel administrateur du nouveau site Web IWMF iwmf.com, une fonction qu'il a accepté vers la fin de 2014 après avoir répondu à l'appel d'un courrier électronique de l'IWMF pour un bénévole, alors que le site Web entrerait dans sa phase finale de développement. Dans le rôle d'administrateur de site web Barry apporte sa grande expertise et un professionnalisme serein tiré d'une expérience de trente-cinq ans dans la conception de logiciels et l'ingénierie. Grâce à ses compétences et à sa patience, le site Web a été lancé avec succès le 10 février.

Barry et sa femme, Linda, résident à Newton, MA, où, si le temps le permet, on peut le trouver tous les jours, sur les pistes cyclables en compagnie des cyclistes de Charles River Wheelmen et CrackODawn, (*groupes de cyclistes amateurs qui se réunissent plusieurs fois par semaine dans la région de Boston, nt*) deux des organisations auxquelles il donne bénévolement son temps et ses compétences en informatique. Au cours des vingt dernières années Barry et Linda ont participé au *Pan Mass Challenge ride* en soutien au Jimmy Fund (*Le Jimmy Fund soutient uniquement l'Institut du Cancer Dana-Farber de Boston, levant des fonds pour le traitement des cancers adultes et pédiatriques et la recherche pour améliorer les chances de survie pour des cancéreux du monde entier, nt*) à l'Institut du Cancer Dana-Farber.

Plus récemment, Barry a ajouté en plus, deux groupes culturels à but non lucratif, à sa liste de participations bénévoles, "anticipant", selon ses propres termes que " le travail d'administrateur du site web IWWMF exigerait moins de temps lorsque le site Web aurait été lancé."

On espère qu'au moment où cette publication de *Torch* vous parviendra, les pistes cyclables seront ouvertes après cet hiver des plus stimulants en Nouvelle Angleterre et Barry sera dehors à l'aube, en train de pédaler par ces beaux matins de printemps.

Gayle Backmeyer arrive au Conseil d'administration de l'IWWMF après une carrière dans le système de soins, longue et très active, focalisée principalement sur les problèmes de santé des femmes. Après sa certification RN (infirmière diplômée : *Registered Nurse*, nt), Gayle a obtenu les diplômes de BSN (*Bachelor of Science in Nursing*) et RSN (*Registered of Science in Nursing*, nt) et est ainsi devenue Infirmière Sage-femme Certifiée.

Son engagement actif dans l'IWWMF a commencé quand elle a créé le groupe de soutien de l'Indiana et elle continue aujourd'hui comme leader de ce groupe de soutien. En qualité de membre du Conseil d'administration de l'IWWMF, Gayle présidera les comités nouvellement créés : celui de la LIFELINE (Ligne de Vie) et celui des Expérimentations Cliniques.

Une fois retraitée, Gayle n'a pas modifié son rythme de vie. Elle s'est engagée comme bénévole dans d'autres organisations à but non lucratif ainsi que dans le groupe féminin de son église et on la rencontre à la gymnastique ou au yoga. Et pour se relaxer, elle indique que : voyager, lire, aller au théâtre et à des soirées musicales sont ses distractions préférées.

Eileen Frishman Lash est une CPA retraitée (*Certified Public Accountant*: expert comptable. nt), spécialisée en fiscalité et elle arrive à l'IWWMF avec une expérience considérable en droit fiscal fédéral et multi-états.

Toutefois, son premier choix de carrière fut l'éducation. Elle a eu son baccalauréat en Éducation à l'Université de New York, suivi par sa MA (*Maîtrise*) en Education, avec une spécialisation en psychologie éducative à l'Université du Connecticut. A la suite d'une réorientation de carrière vers la comptabilité, elle a obtenu un MS (*Master of Science*) en comptabilité à l'École de commerce Lubin de l'Université Pace (*New-York, N.Y*, nt)

Avec sa nouvelle carrière, cette native de New-York s'est déplacée vers l'ouest. Pendant de nombreuses années l'activité professionnelle d'Eileen s'est déroulée à Denver (où elle se trouvait ainsi proche de deux de ses quatre petits-enfants). Récemment, cependant, elle s'est déplacée à Doylestown, PA (un déménagement qui l'a amenée tout près de l'autre jeu de petits-enfants).

Eileen parle avec enthousiasme d'une passion pour la photographie et le cyclisme et dit que son plus grand bonheur est de combiner les deux - le cyclisme avec l'appareil photographique à portée de main dans l'environnement pour inspirer le photographe. Quand les rigueurs de l'hiver 2015 seront terminées, Eileen et son mari se dirigeront vers des vacances photographiques actives en Europe, de Berlin à Prague, sur - vous l'avez deviné - des roues!

Eileen est enthousiasmée à l'idée d'apporter bénévolement ses compétences à l'IWWMF, sa première entreprise dans l'arène des organisations à but non lucratif.

LE NOUVEAU SITE WEB – www.iwwmf.com

Barry Nelson, IWWMF webmaster - Elena Malunis, Vice Présidente Services aux Membres –
Peter DeNardis, Administrateur IWWMF

En février l'IWWMF a mis en service un nouveau site web spécifiquement réalisé pour mieux satisfaire les attentes de nos membres et de nos amis. En tant que seule fondation offrant un support mondial aux patients MW et à leurs soignants, nous comprenons les besoins d'un accès facile dans toutes les langues aux informations concernant la MW.

Le projet de refonte du site débuta fin 2013, lorsqu'il devint apparent que le site précédent ne pouvait plus, pour des raisons techniques, satisfaire les attentes de la communauté mondiale. Par exemple, les gens utilisant des équipements plus petits, comme les tablettes et les smartphones, ne pouvaient plus accéder commodément à nos contenus. Après avoir achevé la conception initiale début 2014, il fallut presque un an à plusieurs bénévoles

pour redéfinir les composants, réécrire les contenus et développer de nouvelles façons de les fournir.

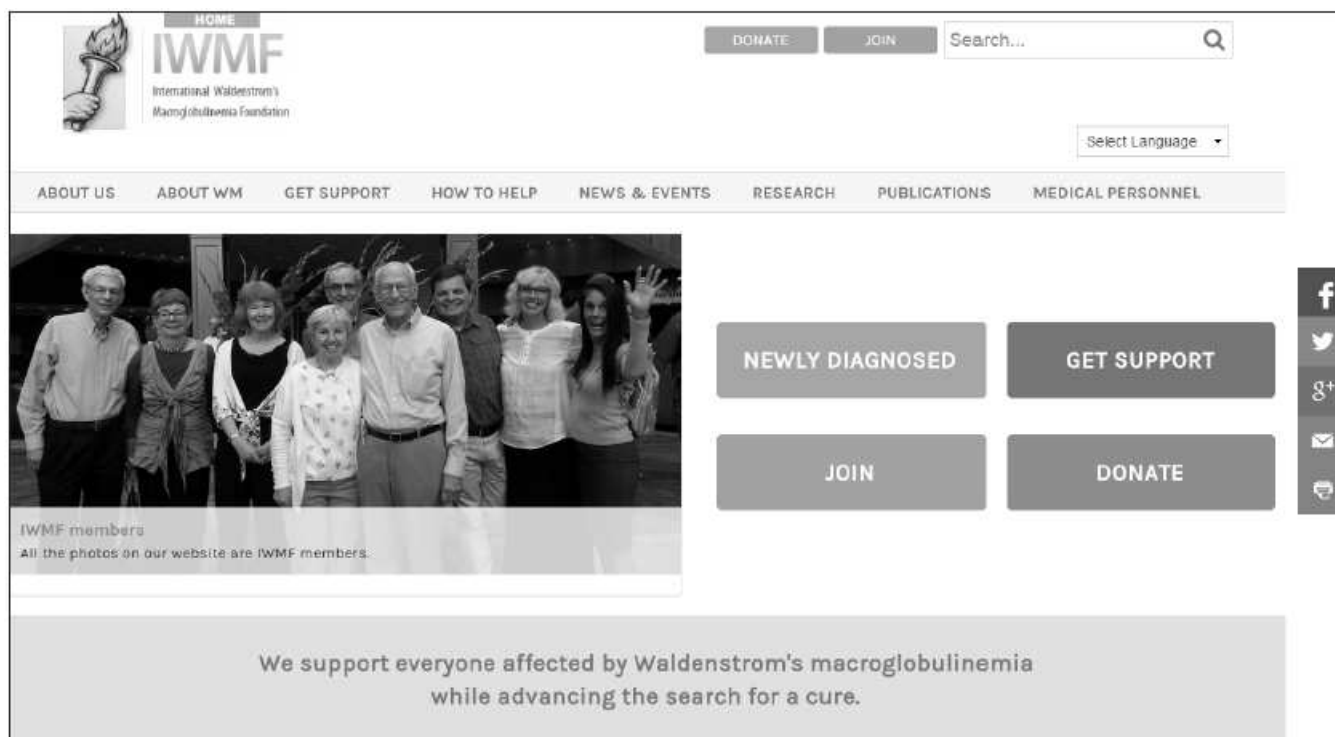
Nous avons construit le site web pour adapter vos besoins de supports d'une manière commode et visuellement engageante, utilisant des photos de membres IWWMF qui partageaient des photos avec nous pour que nous puissions les partager avec vous. Si vous avez des photos que vous aimeriez mettre à notre disposition pour une possible insertion dans le site, adressez les s'il vous plait à : support@iwwmf.com.

Maintenant que le nouveau site est lancé, le Conseil d'administration et une équipe de bénévoles continueront à rafraîchir et actualiser les contenus. Tous les efforts seront faits pour réviser les contenus autant que de besoin et fournir presque en temps réel les nouvelles et les événements concernant la MW et l'IWWMF, les derniers

documents et publications concernant les diagnostics et traitements, les nouveaux récits, vidéos et photos de patients. Pour montrer les améliorations de la navigation et des contenus du site, faisons ensemble le trajet vers les

destinations où certaines améliorations importantes ont été apportées. Prenez votre ordinateur de bureau, votre portable, votre tablette ou votre smartphone.

Premier arrêt : **HOME PAGE**.



La **HOME PAGE** affiche de façon particulièrement visible deux colonnes : **NEWS** et **EVENTS**.

La colonne **NEWS** permet à nos membres de trouver facilement la dernière information concernant leur bien-être, leur soutien et leur information.

La colonne **EVENTS** donne les détails des réunions à venir, dont les réunions des Groupes Supports, les Forums Educatifs IWMF, et les forums éducatifs par pays de nos Affiliés. Les réunions sont maintenant annoncées dans un calendrier mensuel, plus commode pour la planification des programmes personnels de nos membres.

Au sommet de la **HOME PAGE**, les éléments du menu supérieur sont disposés sur une bande horizontale. Chaque élément de ce menu permet d'accéder à une section majeure du site par un sous-menu déroulant.

S'il vous plaît, visitez les menus dans l'ordre et déroulez chacun d'entre eux. Vous trouverez alors les contenus mis à jour de l'ancien site dans chaque élément de menus, avec les améliorations et compléments notés ci-dessous.

ABOUT US

L'IWMF possède actuellement des **INTERNATIONAL AFFILIATES** (Affiliés internationaux) dans dix pays, fournissant des informations et un soutien aux patients MW de ces pays. Leurs coordonnées de contact sont maintenant disponibles sous ABOUT US pour tous les Affiliés internationaux.

ABOUT WM (Au sujet de la MW)

La section **ABOUT WM** a été réécrite et réorganisée de façon à la rendre plus commode d'emploi, à la fois pour les nouveaux patients et pour les vétérans, dans la recherche d'informations sur leur maladie, y compris les causes et les facteurs de risque, les tests médicaux, et les options de traitement. Les récentes recherches de pointe en biologie et génétique de la MW, dont les mutations MYD88 et CXCR4, sont

revues avec quelques commentaires sur les directions futures de ces recherches. L'emploi de la recherche translationnelle pour convertir la recherche fondamentale en traitements qui ciblent des voies de signalisation est aussi évoqué. Un bon exemple du résultat de ce travail translationnel est Imbruvica, le premier médicament spécifiquement approuvé pour la MW par la FDA. Un nouveau type d'immunothérapie utilisant les propres cellules du patient pour reconnaître et détruire les cancers est également présenté.

GET SUPPORT

Le **PHYSICIANS DIRECTORY** (Répertoire de médecins) fournit des noms et coordonnées de contact de spécialistes de la MW et de chercheurs qualifiés sur la MW qui ont accepté d'être mentionnés en tant que spécialistes disponibles, pour être consultés par des patients MW et par d'autres médecins. Cette liste a été compilée pour le nouveau site par Robert A. Kyle, qui a contacté chaque

médecin pour obtenir son accord et son autorisation pour figurer sur la liste.

Nouveau ! Un simple menu déroulant fournit maintenant les coordonnées de contact des **US AND INTERNATIONAL SUPPORT GROUPS** (Groupes Supports US et Internationaux). Avec ses Affiliés internationaux, l'IWMF possède plus de cinquante groupes supports et en trouver un aux Etats-Unis ou à l'étranger n'a jamais été aussi facile ! Tout ce qu'un membre doit faire est de sélectionner l'Etat des USA ou le pays qui l'intéresse à partir d'un simple menu déroulant.

STORIES OF HOPE (Témoignages d'espoir), témoignages personnels d'espoir et de survie, une composante très appréciée du « vieux » site web, comprend maintenant de nouvelles sélections. Du fait que nous sommes une fondation internationale, des témoignages provenant du Canada, d'Europe et d'Australie ont été inclus.

HOW TO HELP

Participer aux **CLINICAL TRIALS** (Essai cliniques). Les essais cliniques sont des étapes finales et cruciales dans le parcours du développement de meilleurs traitements pour les patients. Une nouvelle page a été créée pour aider les membres de l'IWMF à comprendre les essais cliniques et localiser ceux qui peuvent présenter un intérêt.

PUBLICATIONS

Les opuscules IWMF en anglais, espagnol et français sont accessibles et peuvent être aisément téléchargés et imprimés sous **DOWNLOADABLE PUBLICATIONS** (Documentation téléchargeable). Les nouvelles publications ajoutées concernent les Options de Traitement en Anglais, Français et Espagnol.

Nouveau ! dans les éditions passées *Torch* a publié des articles centrés sur des aspects spécifiques de notre maladie (incluant les diagnostics, les tests, la gestion et le traitement) et beaucoup sont écrits par des spécialistes réputés de la MW pour des patients MW et leurs aidants. Ces articles téléchargeables au format PDF sont réunis dans une nouvelle section du site appelée **Best of the Torch** (Le meilleur de *Torch*).

RESEARCH (Recherche)

L'IWMF soutient la recherche destinée à trouver de meilleurs traitements et aboutir à une guérison de la MW. Une information spécifique concernant les projets de recherche ayant déjà reçu un soutien de l'IWMF ainsi que ceux actuellement soutenus est disponible sous **RESEARCH**. Prenez le temps de parcourir cette liste : ces projets de recherche sont votre espoir dans l'avenir.

DONATE

La procédure de don au Fonds Recherche de l'IWMF et au Fonds Services aux Membres a également été simplifiée : un click rapide sur le bouton orange **DONATE** (situé au coin supérieur droit de chaque page) vous mène à votre option de don. Notez que Paypal a été ajouté comme « façon de donner ».

Et souvenez vous s'il vous plaît que tout ce que nous réalisons, de *Torch* au site web et à la recherche d'une guérison est presque entièrement financé par les dons de WMers tels que vous-même.

SHARE

L'IWMF s'engage à fournir des informations relatives à la MW aux patients et aux aidants en utilisant tous les outils technologiques disponibles, ce qui comprend les nouveaux médias comme Facebook et Twitter. Les membres de l'IWMF familiarisés avec de tels outils trouveront les icônes situées sur le côté droit de chaque page, utiles pour partager des informations vitales en temps réel depuis le site web avec la famille et les amis, ainsi qu'un mécanisme plus pratique pour imprimer le contenu du site.

Nous concluons ce bref tour du site dans l'espoir que vous y reviendrez souvent. De nouveaux éléments, articles, événements et informations des groupes supports et affiliés seront quotidiennement mis à jour, et si vous ne trouvez pas immédiatement ce que vous désirez, utilisez la case recherche située dans l'angle droit de chaque page. Vous trouverez sûrement une mine d'informations nouvelles à chacune de vos visites !

Les commentaires et retours concernant le site web sont bienvenus et à adresser au webmaster à webmaster@iwmf.com.

DANS LA LUMIERE DE LA TORCHE : JE FETE MON QUINZIEME ANNIVERSAIRE

Tom Hoffmann, MD

Le médecin et chirurgien Tom Hoffmann, membre du Comité de Recherche d'IWMF et voix d'expert médical qui s'exprime fréquemment sur la Talk-List, expose « Dans la

lumière de la Torche » les étapes qu'il a franchies avec la MW, pendant un nombre d'années significatif.

Le Dr Hoffmann décrit ce qu'il a ressenti, étant médecin, quand le diagnostic redouté de cancer incurable l'a concerné personnellement.

Je fête le quinzième anniversaire de mon diagnostic de macroglobulinémie de Waldenström. Je célèbre le fait d'être vivant et fonctionnel, pas le fait d'avoir la maladie.

J'ai d'abord présenté un engourdissement et des picotements qui ont débuté dans les pieds et qui se sont lentement et progressivement déplacés en haut des jambes, aux cuisses, mais aussi aux mains et puis aux bras. La cause en fut d'abord incertaine. Puis apparurent anémie et fatigue. Après six mois sans diagnostic, mon neurologue, qui est mon ami en même temps que mon médecin m'a appelé un jour et m'a dit "Pourquoi ne fais-tu pas faire une électrophorèse des protéines du sérum ? Simplement pour parer à toute éventualité." Il devait avoir lu un nouvel article quelque part!! L'électrophorèse des protéines du sérum (EPS) était positive et présentait un anticorps monoclonal anormal. Le pas suivant était la redoutable biopsie de moelle osseuse.

Mon ami oncologue qui a été mon professeur à l'école de médecine me dit, "OK, mais ça va faire mal." J'ai dit, "fais la, c'est tout, pas d'anesthésie ni de drogues, j'ai des patients qui m'attendent et je suis sûr que c'est une perte de temps de toute façon!"

Deux ou trois jours après la biopsie de moelle osseuse j'ai rendu visite au département de pathologie de l'hôpital et j'ai demandé à un de mes amis pathologistes de regarder les lames et me dire ce qu'il voyait. Il a mis les lames en place et a offert de me laisser regarder l'échantillon avec lui avec le microscope d'enseignement à trois têtes. Alors qu'il me décrivait la pathologie, un autre ami pathologiste examina par la troisième tête sans savoir que c'était mon échantillon et dit, "Ce pauvre type n'en a pas pour longtemps ». Il fut terriblement embarrassé quand il découvrit à qui appartenait l'échantillon qu'il regardait. Je me suis senti vraiment abattu.

Il était très dur d'expliquer tout cela à ma femme qui est infirmière et nous avons pleuré ensemble. Nous avons vu trop de cancéreux et avons observé certaines des horreurs qui peuvent leur arriver. J'avais seulement cinquante ans. Mon fils (la lumière de ma vie) avait seulement sept ans et le taux de survie pour la MW indiqué à ce moment-là était de trois à cinq ans. Ce fut un moment extrêmement difficile de ma vie...

Inconsciemment et certainement à contre-cœur j'étais devenu un patient cancéreux. Cinq biopsies de moelle osseuse au cours des années. J'ai eu la chance de vivre dans la même ville que le Dr Bart Barlogie. Le seul problème était que c'est le type de gars qui dit « on ne fait pas de prisonnier ». Je pense qu'il m'a fait faire tous les tests que connaît l'humanité. Il voulait que j'aie CHOP ou une greffe immédiatement. Mais je n'ai pas accepté ces options principalement à cause des choses que j'avais apprises sur la TalkList, donc nous avons fait des examens de laboratoire pendant un an, en même temps que je me documentais et ma neuropathie a lentement progressé.

La neuropathie a commencé à me gêner pour faire certaines choses. Quand ma carrière de chirurgien a été mise en danger, j'ai su qu'il fallait faire quelque chose. De plus, j'étais toujours très fatigué et anémié et ne pouvais pas rester dans cette situation. Le Dr Barlogie et moi avons négocié et nous nous sommes décidés pour Rituxan, tout bonnement parce que j'ai voulu continuer à travailler pendant la chimio. Opérer le matin et être transfusé l'après-midi.

Heureusement, il n'y a eu aucun effet secondaire. Le traitement a commencé au début de 2000, alors que Rituxan était encore un médicament assez nouveau. Nous ne savions pas à l'époque ce que nous savons maintenant de ses effets secondaires et de son efficacité. À l'occasion d'un rendez-vous, j'ai vu un acolyte du Dr Barlogie qui le remplaçait. Il m'a regardé droit dans les yeux et m'a dit carrément que je serai mort dans moins de cinq ans et que ce ne serait pas une belle mort. Merci beaucoup! Je l'ai immédiatement viré de ma liste des bons médecins et des destinataires de mes cartes de Noël. J'aurais voulu lui cracher dessus.

Le Dr Barlogie a décidé de me donner une double dose du médicament, donc j'ai reçu deux perfusions par semaine pendant quatre semaines. Le nombre requis de perfusions par cycle était toujours ajusté. Mon IgM était de 18g/L au moment du diagnostic et s'était élevé à 28,50g quand j'ai commencé Rituxan. Mon pic d'IgM a atteint 31,80 g/L pendant le traitement et ensuite il a commencé à baisser, tombant à 21,60 g après quatre mois, puis il a commencé à augmenter à nouveau. J'avais lu qu'un certain thé vert pourrait être avantageux donc j'ai commencé à infuser et à boire le thé Essiac. Le niveau d'IgM s'était élevé régulièrement de 21,60g à 25,40g, mais il a immédiatement commencé à baisser de nouveau après que j'aie commencé le thé. Il a continué à descendre relativement en ligne droite jusqu'à 10g, vingt huit mois après Rituxan. La courbe est restée un moment au même niveau mais elle est en fin de compte redescendue à 5,25g, sept ans et demi après le Rituxan. Elle est restée plate depuis lors. Quelle belle courbe! J'ai toujours la neuropathie, mais elle a régressé et se limite à la plante des pieds. Je suis heureux de l'avoir toujours parce que cela me rend prudent à l'égard de la maladie.

Environ trois ans après mon diagnostic, mon père est tombé malade. Personne ne pourrait dire ce qui n'a pas marché pour lui. À ce moment-là je connaissais assez bien le scénario MW et c'est moi qui ai fait le diagnostic de Waldenström. Malheureusement, sa moelle osseuse était envahie à 90% et la maladie a été très agressive. Il a été extrêmement malade et en insuffisance rénale. Il a reçu R-CHOP qui a été suivi d'une rémission totale, bien que sa vie ait été en péril plusieurs fois au cours du traitement. Cette rémission a duré trois ans. Quand la MW s'est à nouveau manifestée, rien ne voulait plus marcher. Il est décédé brusquement, en 2009, six ans après le diagnostic. Pendant mes premières années de patient MW, j'ai découvert l'IWMF et j'ai assisté aux premiers Forum Éducatifs annuels. J'ai eu assez de chance pour être envoyé

à Paris et Athènes afin de couvrir les Ateliers IWWM. L'IWMF a été une bénédiction dans ma vie et m'a aidé plusieurs fois pour prendre des décisions difficiles. Je me suis fait beaucoup d'amis et j'en suis très reconnaissant. J'espère ne pas m'être pas fait trop d'ennemis. Je suis aussi très triste quand je me souviens des nombreux amis que j'ai rencontrés et qui ne sont plus avec nous.

Je suis passé aux capsules d'EGCG (*l'epigallocatechin gallate substance du groupe des flavonols, très abondant dans les feuilles de certains thés, nt*) au lieu d'Essiac puisqu'il semble que ce soit l'agent actif du thé vert. Je ne sais pas s'il est actif en réalité, mais mon graphique est assez convaincant pour moi. Depuis que l'EGCG est bon marché, je refuse de l'arrêter.

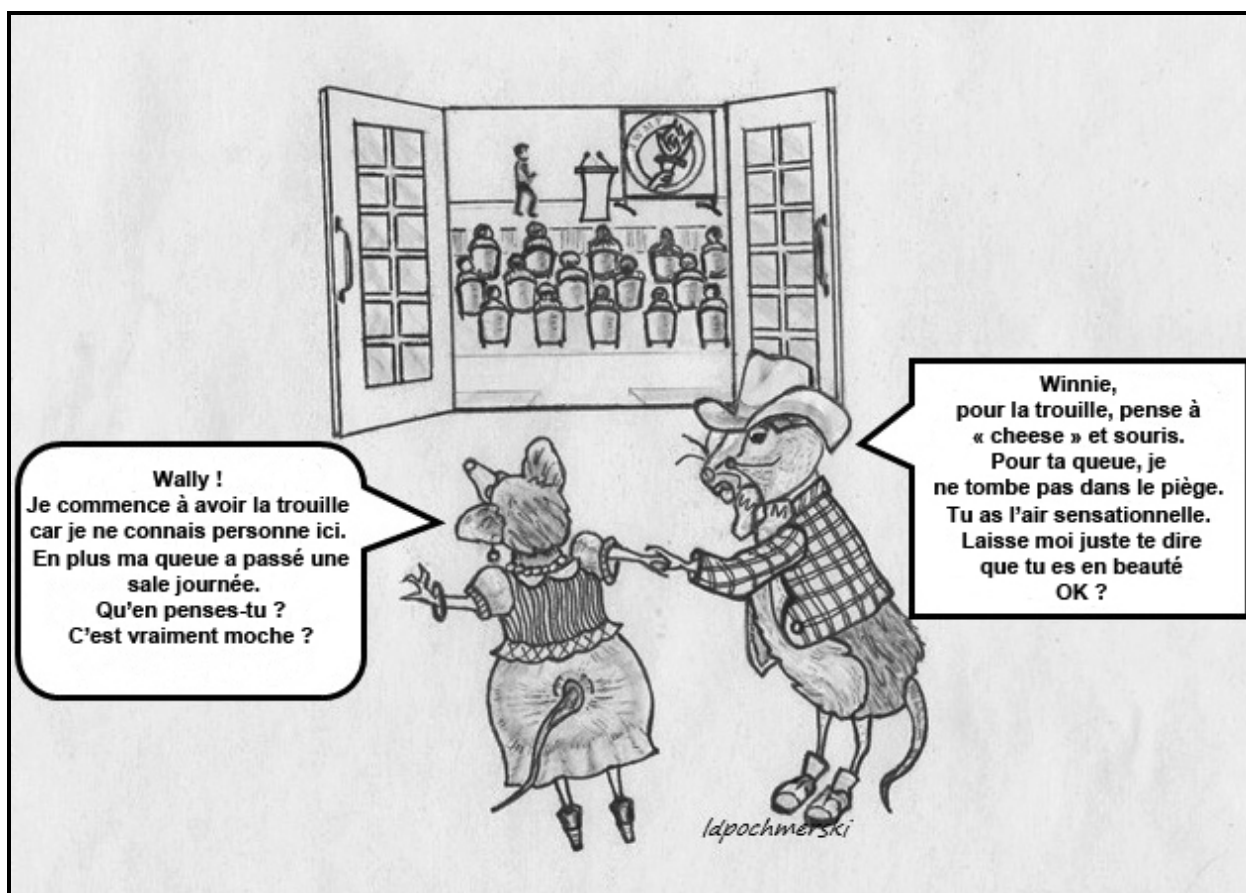
Mon fils a maintenant vingt-deux ans, il est en faculté de médecine et il domine parfaitement la question du MYD88 et j'opère toujours les gens, bien qu'à un rythme beaucoup plus lent.

Je ne sais pas ce que l'avenir me réserve, mais je suis très heureux d'être allé aussi loin. J'ai toujours refusé de laisser cette maladie décider de ma vie et j'espère que tous ceux qui me lisent feront de même. Ne succombez pas à l'idée de n'être juste qu'un cancéreux. Gardez une attitude positive. Conservez une vie sociale et profitez de la vie du mieux que vous pouvez. Je sais que sera dur pour certains, mais vous devez essayer.

Tranquillement, nous allons battre cette maladie à plate couture.

LES DESSINS HUMORISTIQUES DE *TORCH*

Elles sont de retour ! Wally et Winnie Mouse, les charmantes souris modèles apparues en 2013 dans l'édition Anniversaire de *Torch*, vont de nouveau agrémenter nos pages en 2015. Tous nos remerciements à leur créatrice, la dessinatrice Linda Pochmerski.



Pressés d'apprendre tout ce qu'ils peuvent sur la MW, les néophytes Wally et Winnie sont sur le point de découvrir que le Forum Educatif IWMF 2015 de Dallas, Texas, leur apportera la force de la connaissance et le soutien sans prix des survivants. Mais avant d'entrer, Winnie commence par ne plus savoir où se fourrer.

ED FORUM 2015 : VOUS ETES TOUS LES BIENVENUS!

Winnie ne doit pas avoir le trac d'assister à un Ed Forum, ni personne d'entre vous non plus! Quiconque s'intéresse à la MW est le bienvenu, et particulièrement les *néophytes*. Il est toujours temps de se faire inscrire, allez donc à *iwmf.com* vous inscrire en ligne. Les droits d'inscription sont seulement de 199 \$ par personne jusqu'au 1 avril; après le 1 avril, les droits d'inscription seront de 250 \$ et enfin 275 \$ le jour même.

Et, si vous ressemblez à Wally, qui est paré et prêt pour l'événement, vous pourriez vouloir adopter « l'esprit Texas » et vous inscrire pour le buffet facultatif du samedi soir, à l'hôtel, pour 18 \$ par personne, boisson et service

compris. Wally connaît les bons trucs quand il a senti quelque chose!! Un bar payant sera disponible. La date limite d'inscription est le 25 avril.

N'oubliez pas de réserver vous-même vos chambres au *Hilton DFW Lakes Executive Conference Center* en appelant le numéro gratuit 800-984-1344. N'oubliez pas d'indiquer "IWMF" pour obtenir le tarif spécial de 127 \$ la nuit plus la taxe, qui est bon jusqu'au 9 avril.

À un *Ed Forum* vous constaterez que chacun est spécial, même ceux qui n'ont pas de queue!

TOUR D'HORIZON DES NOUVELLES MEDICALES

par Sue Herms

Imbruvica reçoit de la FDA une approbation historique pour la MW

Une première pour la MW, Imbruvica (ibrutinib) a reçu l'approbation par l'*US Food and Drug Administration* (FDA) en janvier, pour le traitement de tous les patients qui ont la maladie. Imbruvica, développé conjointement par *Pharmacyclics and Janssen Biotech, Inc.*, a reçu l'appellation de « traitement révolutionnaire pour la MW » en 2013; pour approuver le médicament la FDA s'est appuyé sur les résultats d'Imbruvica en agent unique avec des doses quotidiennes de 420 mg dans des essais cliniques de phase I et II pour des patients en rechute ou réfractaires. Imbruvica est un inhibiteur oral de la tyrosine kinase de Bruton (BTK) et bloque les signaux qui stimulent les cellules B malignes afin qu'elles se développent et se divisent de façon incontrôlée. (Voir page 11 de cette revue les commentaires du Président de l'IMWF Carl Harrington concernant cette approbation).

En Angleterre, la suppression de médicaments pour le cancer du sang pourrait concerner des patients MW

Plusieurs médicaments pour le cancer de sang devaient être radiés en mars du *Cancer Drugs Fund*, fondé en 2011 pour donner aux patients anglais l'accès aux traitements du cancer exclus parce que trop coûteux pour l'utilisation courante, par le *National Health Service*, le système de soins financé par les pouvoirs publics. Ce qui intéresse particulièrement les patients MW c'est que parmi les médicaments radiés figure bortezomib (Velcade) pour le traitement de la MW en rechute. Toutefois les patients qui prennent déjà ce médicament seront autorisés à continuer leur traitement.

Ibrutinib combiné avec Rituximab et Bendamustine dans le NHL (lymphome non-Hodgkinien)

L'Université de l'État d'Ohio a débattu des résultats d'une phase I/Ib d'ibrutinib combiné avec rituximab et bendamustine pour 48 patients en rechute d'un lymphome non-Hodgkinien. Les patients ont reçu ce traitement en combinaison pendant 6 cycles suivis par ibrutinib seul jusqu'à progression de la maladie. Le taux de réponse global était de 72 %, avec 52 % de réponses complètes. Les manifestations toxiques comprenaient : lymphopénie (diminution des lymphocytes), neutropénie (diminution des neutrophiles), thrombocytopénie (diminution des plaquettes sanguines) et éruptions, mais aucune toxicité limitant la dose n'a été observée. La médiane de survie sans progression n'avait pas encore été atteinte au moment du rapport. On envisage un essai de phase II avec cette combinaison.

Une étude française examine Lenalidomide chez des patients MW

Une étude française multicentrique présentée par le Dr Xavier Leleu au meeting annuel de la Société américaine d'Hématologie (ASH) a essayé de déterminer la dose maximum tolérée de lenalidomide (Revlimid) en agent unique, pour le traitement de la MW. Cette phase I/II de l'étude d'escalade de dose de 17 patients en rechute ou réfractaires de la MW a établi la dose maximum tolérée à 15 mg/jour pendant 21 jours sur 28. La réponse globale a été de 36 %; un « flare » d'IgM initial a été observé chez 5 patients. L'événement défavorable le plus habituel a été la fatigue. L'incidence d'une anémie avec lenalidomide avait été un événement défavorable significatif dans une petite étude précédente réalisée à l'Institut du Cancer Dana-

Farber qui avait utilisé une dose de 25 mg/jour. Dans cette nouvelle étude, l'anémie est apparue comme un évènement de catégorie 3 chez 14 % des patients MW qui ont reçu 15 mg/jour.

Les résultats définitifs pour un essai de phase I/II d'Everolimus, Bortezomib et Rituximab viennent de sortir.

Le Dr Irène Ghobrial de l'Institut du Cancer Dana-Farber (DFCI) a présenté les résultats finaux d'un essai clinique multicentrique de phase I/II d'everolimus (RAD001) en combinaison avec bortezomib et rituximab (thérapie RVR) dans la MW en rechute ou réfractaire. Everolimus est un inhibiteur oral de TORC1. La partie de phase I de l'étude a estimé la dose maximum tolérée, tandis que la partie de phase II a évalué l'importance de la réponse à la combinaison. Les patients ont reçu un total de 6 cycles suivis d'une thérapie de maintenance avec everolimus jusqu'à progression de la maladie. L'étude a inclus 46 patients, 23 dans chaque phase d'étude. La dose d'everolimus a été établie à 10 mg quotidien et le taux de réponse global était de 91 % dans la phase II d'étude, avec une réponse complète. Les toxicités les plus habituelles étaient la fatigue, l'anémie, la leucopénie (diminution des leucocytes), la neutropénie (diminution des neutrophiles), la diarrhée, la neuropathie et des infiltrats pleuro-pulmonaires.

L'inhibiteur oral du protéasome Oprozomib évalué dans la MW en rechute

Une étude multicentrique de phase Ib/II d'oprozomib, un inhibiteur du protéasome, par voie orale, a été évaluée chez 106 patients en rechute avec des cancers hématologiques, y compris 36 patients avec la MW et ont été présentés à l'ASH par le *John Theurer Cancer Center* du New Jersey. La dose maximum tolérée a été évaluée à 300 mg/jour sur 2 jours d'un cycle de 7 jours et 240 mg/jour sur 5 jours d'un cycle de 14 jours. Les effets défavorables les plus communs chez les patients MW étaient la neutropénie (diminution des neutrophiles) et la diarrhée. Le taux de réponse global dans la partie de phase II était de 59 %. L'inclusion de patients dans le programme de dose 2/7 continue et une forme d'oprozomib à libération prolongée sera présentée pour réduire les effets secondaires gastro-intestinaux.

Une étude rétrospective analyse la greffe autologue de cellule souche dans la MW/LPL

Le Groupe de travail sur le lymphome de la Société européenne pour le sang et la greffe de moelle (EBMT) a effectué une étude rétrospective de 615 patients avec MW/LPL (le lymphome lymphoplasmocytaire) qui avaient eu une première greffe de cellule souche autologue entre 1995 et 2011 et étaient enregistrés dans la base de données EBMT. L'âge médian à la greffe était 53 ans. Avec un suivi médian de 53 mois, la survie complète à 5 ans était de 65 %, la survie sans maladie était de 46 %, l'incidence de rechute était de 47 % et la mortalité sans rechute était de 7

%. Les facteurs prédictifs d'une bonne survie sans maladie étaient : le genre féminin, la greffe à l'époque du rituximab et la greffe autologue au cours de la première rémission; cependant, même les résultats de patients ayant subi la greffe avec la maladie en stade avancé étaient toujours encourageants, avec une survie sans maladie supérieure à 40 % et une survie globale à 5 ans de 63 % dans cette population.

Une étude examine les infections chez les patients MW/LPL

Une étude multicentrique a été présentée à ASH par l'Université d'Islande qui identifiait tous les patients MW/LPL diagnostiqués sur la période 1980-2005 dans les registres nationaux suédois Cancer et Patients, pour déterminer les types de morbidité infectieuse. Comparés à la population normale de contrôle, les patients MW/LPL avaient un risque 3,4 fois plus élevé de développer n'importe quelle infection. Les infections bactériennes les plus communes incluaient : septicémie, endocardite, pneumonie, méningite, cellulite bactérienne, ostéomyélite et pyélonéphrite, tandis que les infections virales les plus communes étaient herpès zona et grippe. Le risque d'infections était maximum au cours de la première année suivant le diagnostic. Les femmes avaient un risque d'infection significativement inférieur comparé aux hommes. L'avancée en âge était associée à une augmentation du risque d'infection. Curieusement, les patients diagnostiqués dans les années postérieures (1990-1999 et 2000-2004) avaient un risque plus grand d'infection que des patients diagnostiqués dans les années 1980-1989.

Des chercheurs étudient la résistance acquise à Ibrutinib dans les cellules MW.

La *Mayo Clinic* et le *Weill-Cornell Medical College* ont étudié la résistance in vitro acquise pour Ibrutinib dans la MW et le lymphome du manteau. Malgré le succès clinique d'ibrutinib, un pourcentage élevé de patients n'obtient qu'une réponse partielle et acquiert finalement une résistance au médicament. Une mutation de la cystéine en sérine à la position 481 de la tyrosine kinase de Bruton (BTK) sur le site de liaison BTK-ibrutinib a été signalée comme étant l'une des raisons de la résistance. Cette étude a constaté que l'exposition des cellules MW et des cellules du lymphome du manteau à ibrutinib pendant les périodes prolongées aboutit à l'apparition de clones résistants à l'apoptose (mort programmée des cellules). L'analyse de ces clones n'a révélé aucune mutation à la position 481 et a suggéré que les cellules tumorales peuvent compter sur une voie de signalisation parallèle de survie, qui inclut l'activation d'AKT et BCL-2.

Une étude de Phase II observe Idelalisib dans le lymphome non-hodgkinien (NHL) réfractaire

Une étude multicentrique présentée à l'ASH par l'École de médecine de l'Université de Washington à Seattle a débattu des résultats d'une étude de phase II d'idelalisib

(Zydelig) chez des patients atteints d'un lymphome à cellule-B non-hodgkinien indolent réfractaires au traitement combiné d'agents alkylants et rituximab. Idelalisib est un inhibiteur oral de PI3K delta qui est surexprimé dans plusieurs affections malignes à cellules-B. Idelalisib à la dose de 150 mg, deux fois par jour, a été administré en continu ou jusqu'à progression de la maladie ou jusqu'à intolérance. Dix des 125 patients de cet essai avaient MW/LPL. Le taux de réponse global pour les patients MW/LPL était de 70 % sans réponses complètes, tandis que la durée de réponse n'a pas été encore atteinte au moment du rapport. La médiane de survie sans progression était 22.2 mois. Les effets indésirables ont été : diarrhée/colite, fatigue, nausée, toux, fièvre, essoufflement, éruption, pneumonie et congestion pulmonaire. L'augmentation des enzymes du foie ALAT et ASAT a touché 14 % de l'ensemble des patients. Les résultats pour les patients MW/LPL étaient particulièrement prometteurs et idelalisib sera évalué dans des essais plus étendus.

Sortie des résultats pour un essai de phase II de R-CyBor-D dans le lymphome de bas-grade et le lymphome du manteau en rechute

La *Mayo Clinic* et le *Princess Margaret Cancer* de Toronto, Canada, ont présenté les résultats d'un essai de phase II de rituximab, cyclophosphamide, bortezomib et dexaméthasone (R-CyBor-D) dans le lymphome de bas grade et le lymphome du manteau en rechute. Vingt et un patients ont été inscrits; avec un suivi médian de 32,8 mois, 80 % des patients MW de cette étude ont réalisé une réponse partielle. Parmi les patients qui ont réalisé une réponse, la durée globale médiane de réponse était de 25,9 mois; les médianes de survie sans progression et de survie globale étaient respectivement de 11,6 mois et 54,8 mois. Les effets indésirables comprenaient : leucopénie (diminution des leucocytes) neutropénie (diminution des neutrophiles), thrombocytopénie (diminution des plaquettes sanguines), anémie, neuropathie périphérique et fatigue. On a observé une diminution de la neuropathie périphérique après une modification du schéma posologique de bortezomib : une fois par semaine au lieu de deux.

Une étude allemande compare Bendamustine-Rituximab à Fludarabine-Rituximab

Le Groupe d'Étude des Lymphomes Indolents, en Allemagne, a annoncé les résultats d'un suivi de 8 ans d'une étude de phase III de bendamustine plus rituximab (B-R) contre fludarabine plus rituximab (F-R) chez 219 patients en rechute d'un lymphome folliculaire, indolent ou du manteau. La participation de patients MW dans chaque bras était de 11-12 %. Le temps d'observation médian a été de 96 mois. Le taux de réponse global était significativement plus haut dans le bras B-R que dans le bras F-R (83,5 % contre 52,5 %, respectivement), de même que la médiane de survie sans progression (34 mois contre 12 mois) et la survie globale (110 mois contre 49 mois). Les effets indésirables étaient semblables dans chacun des

bras. Des formations cancéreuses secondaires sont survenues chez 14,9 % des patients dans le bras B-R contre 15,2 % dans le bras F-R. Une sous-analyse non planifiée a montré que le traitement de maintenance rituximab prolongeait significativement la survie globale et la survie sans progression dans le petit groupe des 40 patients qui ont reçu la maintenance, comparée à ceux qui ne l'ont pas reçue, bien que les nombres soient trop petits pour valider la conclusion.

L'inhibiteur de PI3K Duvelisib évalué dans un essai de phase I pour le NHL en rechute ou réfractaire

Un essai clinique multicentrique de duvelisib chez des patients avec un lymphome non-Hodgkinien en rechute ou réfractaire a été annoncé au meeting ASH par le *Sarah Cannon Research Institute* de Nashville. Duvelisib est un nouvel inhibiteur ciblé de PI3K delta et PI3K gamma. Un total de 32 patients a été enrôlé. L'activité clinique a été observée à toutes les doses évaluées de duvelisib (15 mg-75 mg/deux fois par jour). Le taux de réponse global était de 65 % et les effets indésirables de grade 3 ou supérieur les plus habituels étaient : l'augmentation des enzymes du foie, la diarrhée et la neutropénie (diminution des neutrophiles). Des essais complémentaires sont en projet, à 25 mg/deux fois par jour de duvelisib, en agent unique ou en combinaison avec rituximab.

Un autre inhibiteur de BTK en développement

Ono Pharmaceutical Co., Ltd et *Gilead Sciences, Inc* ont conclu un contrat de licence pour le développement et la commercialisation de ONO-4059, un autre inhibiteur oral de BTK. *Ono Pharmaceutical* a présenté les données préliminaires de la phase I montrant une activité clinique dans la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et le lymphome non-Hodgkinien. ONO-4059 est développé comme thérapie en tant qu'agent unique et en combinaison avec des agents approuvés et en cours d'investigation, y compris des combinaisons avec plusieurs inhibiteurs de kinase qui sont présents dans le portefeuille de médicaments de Gilead.

Deux nouvelles petites molécules d'un inhibiteur qui cible des voies de communication des cellules B

Curis, Inc. et *Aurigene Discovery Technologies* développent conjointement une petite molécule orale antagoniste de PD-L1 et une petite molécule orale inhibitrice d'IRAK4 et comptent déposer une demande de nouveaux médicaments de recherche en 2015. IRAK4, en particulier est une cible en aval de MYD88, qui est dérégulée dans la MW et dans un sous-ensemble de lymphomes diffus à grande cellule B.

Un nouvel anticorps monoclonal peut empêcher la résistance à rituximab

BioInvent International, *Cancer Research UK*, *Cancer Research Technology*, et *Leukaemia & Lymphoma Research* collaborent pour financer un essai de phase I/II de BI-1206 chez des patients avec une leucémie lymphoïde

chronique et des patients avec un lymphome non-Hodgkinien. BI-1206 est un anticorps monoclonal anti-CD32b entièrement humain dont on pense que, en plus de tuer directement les cellules tumorales, il agirait en maintenant les CD20 sur la membrane cellulaire des lymphocytes B, les empêchant ainsi de devenir résistants à rituximab. Cette étude recrutera entre 50 et 60 patients qui recevront BI-1206 seul ou en combinaison avec rituximab et son début est attendu dans le second semestre de 2015.

Des résultats positifs sont annoncés dans l'étude de phase III de Gazyva

Genentech a annoncé des résultats positifs pour une étude de phase III qui a évalué Gazyva pour des patients avec des lymphomes non-Hodgkiniens indolents qui sont réfractaires à tout traitement à base de rituximab. Cet essai comportant deux bras a évalué Gazyva plus bendamustine suivi par Gazyva seul jusqu'à deux ans, comparés à bendamustine seul. L'étude de 413 patients a montré que la survie sans progression était significativement plus longue

dans le bras Gazyva. Gazyva (obinutuzumab) est un anticorps monoclonal obtenu par génie génétique ciblant CD20 sur les lymphocytes B. On pense que Gazyva a une capacité accrue d'inciter directement la mort (apoptose) des cellules B et d'améliorer la cytotoxicité cellulaire anticorps dépendante (ADCC) comparé à rituximab. Gazyva continue à être étudié dans une étude de phase III comparant Gazyva plus chimiothérapie à rituximab plus la chimiothérapie chez des patients avec un NHL indolent jamais traités.

L'auteure exprime sa reconnaissance à Peter DeNardis, Charles Schafer, John Paasch, Wanda Huskins et d'autres 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 pour des questions ou information complémentaire.

LE POINT SUR LA RECHERCHE

Guy Sherwood, MD, Vice-président pour Recherche

La mise à jour qui suit décrit les directions générales dans lesquelles la recherche sur la macroglobulinémie de Waldenström se dirige au début de 2015, avec une attention particulière pour celle actuellement soutenue par l'IWMF.

Les numéros de Novembre 2014 et Janvier 2015 de *Torch* comportaient les résumés détaillés que j'avais préparés au sujet des projets de recherche présentés à l'Atelier IWWM8 en août 2014. Comme annoncé, cette recherche, tant la nouvelle que celles en cours apportent des résultats prometteurs et même excitants.

La Société Américaine d'Hématologie (ASH) a tenu sa cinquante-sixième assemblée annuelle et son exposition dans la belle ville de San Francisco, du 6 au 9 décembre 2014. Les réunions de l'ASH sont de toujours de très grands événements (plus de 20 000 participants venant du monde entier, en 2014) où les progrès les plus récents dans le domaine de l'hématologie sont partagés avec la communauté médicale. Comme dans les années passées, l'IWMF avait un stand d'exposition pour mettre les publications de la Fondation à disposition. Le Président Carl Harrington, la directrice administrative Sara McKinnie et moi-même nous sommes « passé la torche » en assurant des permanences sur le stand. J'ai aussi suivi un certain nombre de conférences scientifiques touchant à

la MW et j'ai lu un certain nombre de posters de recherche détaillant des efforts de recherche très intéressants.

Comparée aux sujets couverts à IWWM8, la conférence ASH apportait peu d'information nouvelle concernant la MW à l'exception de rapports sur des développements dans le domaine naissant de l'immuno-oncologie qui peut avoir un impact direct sur l'avenir du traitement de la MW. La thérapie par transfert adoptif de lymphocytes T a en particulier suscité beaucoup d'intérêt. Un grand symposium scientifique dans une salle comble a reflété l'enthousiasme actuel pour ce changement nouveau et excitant dans la voie que les cancérologues pourraient adopter dans un proche avenir pour traiter beaucoup de types de formations cancéreuses hématologiques, y compris la MW.

Nous, les patients MW, sommes très habitués à l'agent d'immunothérapie ciblée rituximab (Rituxan) qui recherche le récepteur CD 20 à la surface des cellules-B MW. L'évolution de l'immunothérapie semble maintenant axée sur une technique génétique utilisant les propres cellules du système immunitaire du patient pour reconnaître et attaquer les cellules cancéreuses et, en exploitant la puissance du système immunitaire d'un patient, débarrasser son organisme de ces invités indésirables. Des résultats impressionnants d'expérimentations cliniques de cellules-T adoptives chez des patients avec une leucémie aiguë

lymphoblastique avancée (LAL) qui avaient épuisé toutes les options de traitement ont non seulement abouti à la disparition des formations cancéreuses chez beaucoup de patients, mais plusieurs patients LAL sont restés en rémission complète pendant des périodes prolongées.

Le *Bingham Charitable Fund*, un nouveau partenaire de recherche d'IWMF (voir page 19 de ce numéro) avec la Fondation pour la macroglobulinémie de Waldenström du Canada (WMFC), finance actuellement des recherches sur la thérapie par les cellules-T adoptives. Le Dr Brad Nelson et le Dr Julie Nielsen de l'Agence du Cancer de Colombie Britannique font des recherches sur la mutation MYD88 nouvellement identifiée comme une cible potentielle pour la thérapie par cellules-T adoptives dans la MW. Voir le numéro de *Torch* de Janvier 2015, p.16-17 pour plus de détails.

Un autre développement intéressant dans le domaine du cancer hématologique en général et celui de la MW en particulier ainsi que celui du myélome multiple (MM) est l'intérêt émergent pour les «états précurseurs». Les états précurseurs sont essentiellement les premières mutations telles que, par exemple, la MGUS IgM et la MW couvante qui peuvent mener au développement de la MW agressive dans de nombreux cas.

Alors que dans le passé de nombreux oncologues ont misé sur la philosophie "observer et attendre" et choisi de ne pas traiter les patients MW jusqu'à ce qu'ils deviennent symptomatiques, des preuves de plus en plus nombreuses soulignent maintenant les avantages possibles d'un traitement plus précoce et plus agressif. Il devient clair, bien que cela dérange, que la MW est une maladie très complexe et qu'une approche non agressive avec "traitement différé" peut, en fait aboutir à l'apparition de clones résistants (de nouveau c'est : "le plus fort survit"). Et dans cette ligne de pensée cela conduit à une maladie plus résistante aussi bien qu'à des complications associées, une survie réduite et une qualité de vie moindre.

Le Dr Irène Ghobrial, de l'Institut du Cancer Dana-Farber est une chercheuse soutenue financièrement par l'IWMF qui travaille avec ardeur pour rassembler des échantillons de tissus de patients MW (le plus tôt sera le mieux!) et de patients présentant les conditions de «précurseur de la MW». Son laboratoire recherche les marqueurs génétiques qui peuvent annoncer le développement vers une maladie plus agressive et plus difficile à traiter. Adriana Perilla Glen, le chef de projet du Dr Ghobrial : *Macroglobulinemia Tissue Bank and Blood Cancer Prevention of Progression Clinic (BCPC)* (Banque de tissus MW et Prévention de la Progression Clinique du Cancer Hématologique, nt) sera au prochain Forum éducatif (Ed Forum) IWMF à Dallas pour discuter de cette recherche importante avec les WM'ers intéressés.

Le Conseil d'administration d'IWMF a récemment approuvé un nouveau projet de recherche des Dr Steven Treon et Zachary Hunter de l'Institut de Cancer Dana-Farber. Cette nouvelle recherche, dont la durée prévue est de deux ans, "Identification de variants somatiques ou germinaux associés à une prédisposition à la

macroglobulinémie de Waldenström» cherchera à répondre aux questions soulevées par des études récentes montrant que les mutations dans le seul gène MYD88 ne semblent pas être suffisantes pour causer la MW. Vingt-cinq pour cent des patients MW viennent de familles avec des cas multiples de MW et d'autres types de lymphome. Il demeure d'importants aspects de la biologie de la MW qui nous échappent. En conséquence les chercheurs croient qu'en étudiant les prédispositions à la MW ils seront capables d'identifier des personnes à risques pour la MW, qu'ils trouveront de nouvelles cibles pour des traitements de la maladie et développeront en fin de compte des interventions préventives pour les personnes ayant un risque élevé de développer la MW. Les Drs Treon et Hunter seront au Ed Forum IWMF 2015 et nous apporteront sans aucun doute des idées intéressantes concernant les derniers développements en biologie fondamentale et génétique de la MW.

Le Dr Stephen Ansell de la Division d'Hématologie à la *Mayo Clinic* de Rochester, MN, a soumis un nouveau projet de recherche sur trois ans "Facteurs régulant les cellules productrices d'immunoglobuline dans la macroglobulinémie de Waldenström»

Ce projet poursuit sa recherche fascinante dans le monde énigmatique des cytokines et la communication de cellule à cellule, particulièrement pour ce qui touche à la production d'IgM. Dans ses recherches précédentes le Dr Ansell a cherché à comprendre les mécanismes qui aboutissent à augmenter le taux sérique d'IgM et à déterminer quels facteurs dans le microenvironnement de moelle osseuse favorisent la croissance des cellules malignes. Il a été en mesure de déterminer que l'inhibition de la voie de signalisation STAT5 entraînait des réductions significatives du niveau d'IgM. Le Dr Ansell a aussi constaté que quand STAT5 était activée en utilisant IL-21, l'expression de PD-1 sur les cellules malignes était augmentée, suggérant que STAT5 puisse réguler l'expression en aval de PD1. PD-1 (également appelé CD279) est un acronyme pour *Programmed cell Death protein-1* (protéine-1 programmée pour la mort cellulaire). PD-1 joue un rôle important en régulant en aval le système immunitaire parce qu'il empêche l'activation des cellules-T qui, à leur tour, réduisent les réponses d'un organisme contre ses propres cellules et tissus et favorisent un état d'insensibilité immunitaire aux substances ou tissus qui auraient la capacité de provoquer une réaction immunitaire. Il existe peu de données concernant l'expression de PD-1 sur les cellules cancéreuses et l'interaction entre PD-1 et ses ligands sur la moelle osseuse, particulièrement chez les patients MW. Les conséquences d'une anomalie de la signalisation des cytokines dans la MW qui aboutit au dysfonctionnement immunitaire forment la base du projet de recherche récemment approuvé du Dr Ansell.

Il y a maintenant 10 projets de recherche actifs financés par l'IWMF allant de la biologie fondamentale, y compris les voies de communication de cellule à cellule très complexes, à la recherche génétique dernier cri au niveau

biologique le plus fondamental (c'est-à-dire ADN et mutations de gène).

Le patient MW peut s'attendre à des percées continues dans la recherche menant à des options de traitement toujours améliorées. Combiné avec un intérêt nouveau

pour la MW de la part de la communauté scientifique en général et la recherche continue importante actuellement soutenue par l'IWMF (et d'autres), l'avenir semble en permanence de plus en plus rose.

Donnez et participez.

UN VOYAGE VERS L'ESPOIR

Par Ron Payne



Ron à son bureau

Ancien Administrateur IWMF et initiateur d'un Groupe Support, Ron Payne présente la saga de son expérience MW qui l'a conduit à une retraite dans la nature, au sens littéral, comme volontaire dans le National Park Service. Maintenant de retour, il a repris du service pour soutenir le groupe qu'il a fondé.

Des sensations étranges apparurent dans mes pieds à l'automne 2000, comme si des boulettes de carton avaient été tassées dans mes chaussures. Des zones de pression irrégulières sous la plante des pieds quand je marchais devinrent douloureuses en quelques semaines. Bientôt je ne pouvais plus sentir exactement quand mes pieds allaient toucher le sol ou la chaussée. Le podologue m'a déclaré que je ne devrais plus porter des mocassins bon marché et acquérir une paire de chaussures plus robustes. J'abandonnais mes médiocres chaussures de loisir, mais au lieu d'amélioration, les choses devinrent pires. Je commençais à éprouver de réelles difficultés pour marcher et développai un motif de petits points rouges ressemblant à une éruption cutanée sur les deux chevilles, comme si je portais des socquettes rouges. Mais je réalisais que ce n'était pas une éruption car cela ne me démangeait pas.

Comprenant que j'avais besoin d'un diagnostic plus substantiel, pas seulement de chaussures plus robustes, j'allais finalement consulter mon spécialiste en médecine interne au sujet d'une neuropathie croissante. A ce moment, j'utilisais une canne pour m'assurer que je ne

trébucherais pas sur la carpe ou n'échouerais pas à lever le pied suffisamment pour négocier les seuils ou les trottoirs. « Il y a une protéine suspecte dans vos tests sanguins – Bence Jones » dit le docteur. « Je veux que vous alliez voir un oncologue ».

Mon épouse était une infirmière en service de soins palliatifs récemment retraitée, et elle avait travaillé au cours de la dernière décennie comme infirmière certifiée en oncologie. Bien que je ne sache rien sur la protéine de Bence-Jones, je savais parfaitement ce qu'était un oncologue, et je fus secoué par la déclaration.

Lorsque je rencontrai l'oncologue en consultation privée, il fut assez agréable. Cela m'a fait plaisir de l'entendre dire qu'il comprenait ce que mon interniste suspectait, mais aussi qu'il pensait qu'il se trompait. On en sera certain, dit-il, avec une biopsie de moelle osseuse. Comme je prenais mon agenda pour programmer le test, dont j'ignorais tout, l'oncologue dit : « Non. Je veux dire que je vais prendre l'échantillon maintenant. Voilà un peignoir. Déshabillez vous et mettez-le, et hop grimpez là, sur la table d'examen. » Son infirmière est entrée avec ce qui m'apparut la plus grosse seringue que j'aie jamais vue attachée à un clou creux qui aurait pu traverser un 4x4. « Vous allez sentir une pression quand je vais insérer l'aiguille et l'enfoncer dans votre pelvis », dit le maintenant-apparemment-moins-plaisant-docteur. « Vous pouvez avoir la sensation que je vous arrache un ongle du pied quand je retirerai l'échantillon de moelle », continuait-il. Et il le fit ! Un léger nettoyage, le pantalon remis, j'ai quitté le cabinet avec l'instruction d'y revenir plus tard dans la semaine.

L'oncologue ne m'a jamais dit ce qu'il supposait être la suspicion de l'interniste lorsque que je suis retourné pour les résultats. Ce qu'il me dit réclama plusieurs jours pour le prononcer correctement et une semaine pour apprendre à l'épeler. M-a-c-r-o-g-l-o-b-u-l-i-n-e-m-i-e-d-e-W-a-l-d-e-n-s-t-r-ö-m. J'ai quitté son cabinet en tenant le rapport du pathologiste m'informant que 55% de ma moelle osseuse était infiltrée par des cellules lymphoplasmocytaires et que mon niveau d'IgM était de 6,85 g/L. Il me prescrivait aussi du Leukeran (Chlorambucil, une pilule que je devais commencer à prendre) et la copie d'une page d'un Manuel Merck.

La page copiée m'informait que les patients peuvent espérer une survie de six à sept ans, en moyenne, après le diagnostic. L'oncologue ajoutait aussi que je ne devais pas prendre cette sinistre prédiction trop au sérieux, car le manuel était un peu périmé. Je me suis demandé pourquoi il m'avait donné cette page si elle n'était pas fiable. Cependant, la lecture de cette page m'amena à réfléchir de plus près à mon futur. Et, après la peur initiale, j'ai aussi réuni quelques informations précises. Par exemple que la MW était principalement une maladie du vieil homme blanc. Bon, au moins c'était à peu près juste. C'était à la fin décembre et j'avais eu soixante ans en juin. Sur la route du retour à la maison, mon épouse et moi avons décidé que je prendrais ma retraite aussitôt que possible et que dans le futur nous ne ferions que ce que nous choisirions de faire, car il apparaissait qu'il ne nous restait plus tellement de temps.

La retraite vint en juin 2001, et nous avons trouvé un hémato-oncologue près de la maison où nous avons pris notre retraite. Il déclara que si chlorambucil était un traitement initial type, il existait d'autres options. Il me dit qu'il avait eu de bonnes réponses d'autres patients avec un traitement relativement nouveau qu'il appelait « anticorps monoclonal » et qu'il était donné « hors indication » pour la maladie de Waldenström. Le nouvel anticorps monoclonal était, bien sûr, Rituxan (rituximab). Mon nouvel hémato-oncologue demanda si je voulais faire un essai. Pourquoi pas ? Que savais-je sur les « anticorps monoclonaux » qui étaient « hors indication » ? Je savais grâce aux informations reçues de l'IWMF que mon niveau d'IgM était très proche de la normale. Avais-je réellement besoin de plus de traitement ? Cela commençait à devenir une maladie inhabituelle. Pouvait-elle être idiosyncratique (*disposition qui fait que chaque individu réagit d'une façon qui lui est propre aux influences des divers agents extérieur, nt*) différente, possiblement unique pour chaque patient ? Je savais, aussi, ce qu'une biopsie médullaire signifiait et je n'en recherchais pas une autre, comme le demandait le nouveau docteur pour confirmer le diagnostic avec son pathologiste. Un anesthésique local rendit celle-ci un peu moins traumatisante.

J'avais apporté une sacoche pleine lors de ma première perfusion de Rituxan, pensant que j'aurais beaucoup de temps pour lire des livres et écrire sur mon portable. Grâce aux 50mg de Benadryl qui m'ont été donnés par précaution contre de possibles réactions allergiques, j'ai très peu lu et écrit. A la place, je me suis offert trois heures de sieste. J'étais assez embarrassé en pénétrant dans la salle de traitement de la clinique et en prenant place dans un des nombreux fauteuils inclinables – ici, presque tout le monde était visiblement très malade – et j'étais venu pour une sieste et un casse-croûte.

L'expérience préoccupante suivante s'est produite lors de ma venue à l'Ed Forum 2002 de Las Vegas. Je fus frappé par une douleur quasi handicapante de la jambe et je ne pus tenir durant le week-end qu'avec l'aide du Dr Guy Sherwood, collègue patient, qui m'approvisionna avec suffisamment d'antalgique. Je connaissais Guy car il

m'avait téléphoné, lorsque qu'il venait d'être diagnostiqué, pour parler avec un autre WMer récemment diagnostiqué. Ce réseau IWMF commençait à fonctionner comme une famille.

En rentrant de Las Vegas, une radiographie du bas de la colonne vertébrale ne montra rien, mais un examen IRM révéla qu'un tissu tumoral mou s'était développé dans la colonne vertébrale autour de la région sacrée. Sa localisation rendait une intervention chirurgicale ou une radiothérapie problématiques, aussi mon fournisseur de Rituxan et moi-même avons opté pour un traitement avec fludarabine, faisant l'hypothèse que l'infiltration médullaire avait évolué en tissu tumoral mou. La méditation que j'avais débutée pour accompagner ma perfusion, en imaginant que la tumeur spinale était un étranglement serpentiforme, changea d'orientation. Je me concentrai en m'imaginant visuellement debout, victorieux au dessus d'un gros serpent mort, le symbole universel du diable. En huit semaines de traitement avec fludarabine et, je crois, mon encourageante méditation, la tumeur avait complètement disparu. A ce jour, elle n'est pas réapparue. L'hypothèse qu'une transformation lymphoplasmocytaire s'était produite (hypothèse qui avait conduit à notre option de traitement) était à l'évidence correcte. Mais qui sait ? Des exemples anecdotiques ne font pas une théorie.

Sur l'avis de mon oncologue initial suivant son diagnostic de Macroglobulinémie de Waldenström j'avais contacté l'IWMF à Sarasota et reçu un paquet d'information. Ce fut le début d'une courbe d'apprentissage raide mais accélérée. Avec l'incalculable information de l'IWMF j'appris également que les Groupes Supports les plus proches de ma résidence principale étaient à Pittsburgh et Chicago. Pas désireux de rouler une demi journée pour atteindre l'un ou l'autre, j'ai obtenu la liste d'adresses postales Ohio-Indiana-Kentucky de Sara à Sarasota, et j'ai créé le West-Ohio-Eastern-Indiana-Northern-Kentucky group (WOEINKY pour faire court) et l'ai animé plusieurs années. En devenant Administrateur IWMF responsable des lancements de Groupes Supports, j'ai laissé l'animation de WOEINKY à d'autres. Après le traitement fludarabine, je repris une seconde série de traitement Rituxan. Lors de ma dernière biopsie médullaire en fin 2004, le pathologiste détermina qu'il n'y avait aucune présence de cellules lymphoplasmocytaires et conclut que j'avais eu « une réponse complète au traitement ». Vers mi-2005 les éruptions cutanées aux chevilles avaient disparu, comme presque tous les signes de neuropathie périphérique. Je consulte maintenant un autre oncologue une fois par an, avec tests sanguins semestriels. Mon « héros d'oncologue » a déménagé, ce qui rendait difficile de maintenir avec lui une relation continue. Lorsque je vois le nouveau docteur, je le taquine sur ma visite, destinée à l'aider au paiement des traites de son bateau. Il sourit.

Décidé à compléter la liste des « maintenant ou jamais », j'ai occupé pendant deux ans le poste d'administrateur de l'IWMF puis nous avons réorienté notre volontariat vers l'AARP (*American Association of Retired Persons, nt*) et l'ACLU (*American Civil Liberties Union, nt*).

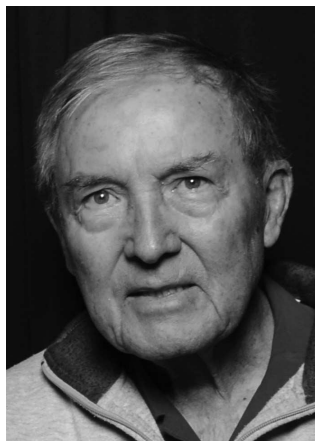
Une rencontre avec des bénévoles au *Shenandoah National Park* nous conduisit encore à donner notre temps d'une autre façon. En 2008 nous fumes candidats et admis à passer six hivers comme « Bénévoles du Parc » au *Big Bend National Park*, dans le Sud Ouest du Texas. Séjourner trois mois dans le désert du Texas, c'est une façon fantastique de passer l'hiver dans l'Ohio ! La nomenclature en elle-même constituait une raison suffisante de travailler pour le *National Park Service*: nous étions appelés VIP (non, pas si important, seulement *Volunteers in the Park*) (Bénévoles du Parc). Dans son poste, un bénévole travaille trente deux heures par semaine, l'horaire hebdomadaire pouvant être découpée en seize. Mais après plus de cinquante ans de mariage, nous sommes comme des siamois et faisons peu de choses séparément, aussi nous avons en réalité donné soixante quatre heures par semaine durant treize semaine chaque hiver au Département fédéral de l'intérieur. En échange de nos efforts, le *Park Service* nous accorda un emplacement pour parquer notre caravane, l'électricité, l'eau, l'accès aux égouts et le propane.

Durant trois jours par semaine, nous avions la gestion d'un centre visiteurs et d'une librairie, de la délivrance de permis et des réponses aux questions, avec une compétence qui nous surprit, résultat de dix journées d'un enseignement en classe et d'entraînement sur le terrain qui incluait une nuit de descente en raft de la rivière Rio Grande. Chaque semaine, les huit dernières heures étaient consacrées aux « projets spéciaux » qui comprenaient les randonnées en uniforme, comme « vitrines du Parc » pour les visiteurs, défricher un jardin d'exposition de cactus, démontrer la fabrication de briques en argile, prendre des

photos digitales d'identification des sites de sépultures des premiers pionniers, antérieures à 1944, lorsque le Parc était une terre de ranchs, et compléter une histoire orale du Parc en menant des entretiens avec des hommes et des femmes hispaniques âgés, qui avaient été des ranchers ou des ouvriers de ranch et qui vivaient encore dans le Sud Ouest du Texas. Des interprètes nous assistaient dans notre espagnol très limité, mais notre compétence au clavier d'ordinateur portable nous rendait bien service pendant les heures de transcription des entretiens en documents pour les archives du Parc.

Mais remorquer en aller et retour une caravane de quatre tonnes entre l'Ohio et le Texas avec un Ford F-150, tout comme le prix désormais élevé du gasoil, devinrent un fardeau physique et financier après six années ; aussi nous avons quitté le *National Park Service*. Un appel de Marcia Klepac, l'actuelle coordinatrice des Groupes Supports, déclencha notre retour au sein de l'équipe IWMF en reprenant l'animation du West Ohio Support Group, que nous appelons maintenant le WOWMERS. C'est bon d'être de retour. Je veux espérer que le manuel Merck a été mis à jour ! Mais maintenant je dois apprendre à prononcer et épeler i-b-r-u-t-i-n-i-b. Même si je ne m'attends pas à avoir besoin d'un des nouveaux traitements, la « réponse complète au traitement » de 2004 ne signifie pas « guéri ». Nous n'en savons pas encore assez sur la MW et ses traitements pour employer de tels mots avec certitude. Quels que soient le temps et les efforts que nous pouvons offrir à l'équipe IWMF, cela n'atteint pas le niveau de gratitude que nous souhaitons exprimer à la Fondation pour l'information, le support, le courage et l'espoir qu'elle a offert à un « novice » il y a quatorze ans.

UN APPORT IMPORTANT AU FONDS RECHERCHE LE FONDS DE BIENFAISANCE BINGHAM DONNE \$500.000 A L'IWMF



Dave Bingham

L'IWMF est très heureuse d'annoncer que David et Janet Bingham sont devenus nos plus récents Partenaires Recherche en accordant une subvention de \$500.000 pour soutenir deux passionnants projets de recherche. Les Partenaires Recherche sont des individus ou des fondations qui s'engagent pour \$100.000 ou plus dans des projets de recherche examinés et approuvés par nos comités Scientifique Consultatif et Recherche.

Les Bingham, Dave et Jan comme ils aiment être appelés, se sont rencontrés dans leur région natale du Sud Est de l'Angleterre lorsque Jan avait seize ans et Dave dix-sept ans et se sont mariés précocement dans leur vingtième année. A l'école, le domaine d'études de Dave était l'électronique, à l'époque où le circuit intégré venait d'être inventé. Comme le dit Dave « avec l'électronique vous ne pouviez pas vous tromper ! »

Les Bingham ont travaillé dur toute leur vie. Ils ont vécu un certain temps en Italie, plus tard ils sont venus aux Etats-Unis. La majeure partie de la carrière de Dave s'est déroulée à Palo Alto, CA. Il fut le témoin de l'aventure des circuits intégrés envahissant tout – véhicules, appareillages et Internet, pour n'en citer que quelques uns. Au milieu des années soixante, les sociétés de semi-conducteurs existantes étaient possédées par d'importantes compagnies électriques établies de longue date. Comme Dave s'en souvient, les employés n'étaient pas heureux dans cette ambiance, aussi des gens comme lui décidèrent de fonder leur propre société. Dave et son cofondateur développèrent des applications particulières et non conventionnelles en électronique modulaire, et aujourd'hui les ventes sont de 2,5 milliards de dollars. Maintenant que Dave et Jan sont retraités, ils continuent de travailler dur pour trouver des causes méritant d'être soutenues par leurs dons. Pourquoi ont-ils décidé de soutenir l'IWMF ?

La toute première est que Dave estime qu'il y a beaucoup d'arnaqueurs, « sales types » comme il dit, essayant d'exploiter les gens. Aussi les Bingham entamèrent il y a environ onze ans leur activité philanthropique avec la *Community Foundation of Western Nevada*, en créant le *Bingham Charitable Fund*. Avec Tracy Turner, leur responsable du mécénat, Dave et Jan observent les associations caritatives pour voir si elles sont « légitimes », si elles « font ce qu'elles disent être en train de faire », et

s'il est « judicieux de donner » à une organisation particulière.

Selon Tracy, les *Community Foundations* (Fondations Communautaires, nt) obtiennent plus facilement des réponses des organisations caritatives, s'efforcent de poser différentes questions et de creuser plus, afin de les connaître. La Fondation Communautaire avec laquelle travaillent les Bingham a quatre types de fonds : les fonds orientés par le donateur, les fonds de dotation, les fonds dédiés et les legs. Les donateurs peuvent être impliqués à minima ou très impliqués. Au fil des années, les Bingham ont développé de bonnes relations avec leur Fondation Communautaire, qui existe depuis soixante dix ans, possède \$78 millions d'actifs et dont ils reçoivent des conseils judicieux. En bref, la *Community Foundation of Western Nevada* les a aidés à déterminer comment et avec qui partager les actifs qu'ils ont accumulés, et ils ont établi que l'IWMF était une organisation qui valait la peine d'être aidée.

Tracy entama sa démarche de sélection de l'IWMF par de nombreuses conversations avec Dave Benson, notre Responsable du Développement et Carl Harrington, notre Président. Elle examina avec eux les différents projets de recherche approuvés qui avaient besoin d'être financés, réduisit leur nombre et les montra aux Bingham pour voir où se situaient leurs intérêts. Elle voulait que les Bingham lui disent ce qui les passionnait et comment utiliser les fonds selon leurs souhaits.

Au travers du *Bingham Charitable Fund* et de la *Community Foundation of Western Nevada*, Dave et Jan Bingham décidèrent de financer une bourse de \$500.000 pour l'IWMF, dont 90% destinés à la recherche et 10% aux Services aux membres, payables sur cinq ans. Par la désignation du *Bingham Charitable Fund's* en tant que partenaire Recherche, les Bingham sont en mesure de soutenir deux projets de recherche actuels récemment sélectionnés par nos Comités Scientifique Consultatif et Recherche.

Le premier projet, cofinancé avec IWMF Canada, a été proposé à l'IWMF par les Dr Brad Nelson et Julie Nielsen du *Deely Research Center*, de la *British Columbia Cancer Agency*, à Victoria, Colombie Britannique. Les Dr Nelson et Nielsen ont trouvé une façon de générer des réponses très spécifiques de cellules-T tueuses contre la mutation MYD88, et mènent les expérimentations *in vitro* et sur des souris, qui sont nécessaires pour confirmer le concept avant de lancer un essai clinique. Le projet est financé pour deux ans.

Le second projet soutenu par les Bingham est celui du Dr Aldo Roccaro du *Dana-Farber Cancer Institute*. Cette étude de deux années examine le rôle de la mutation

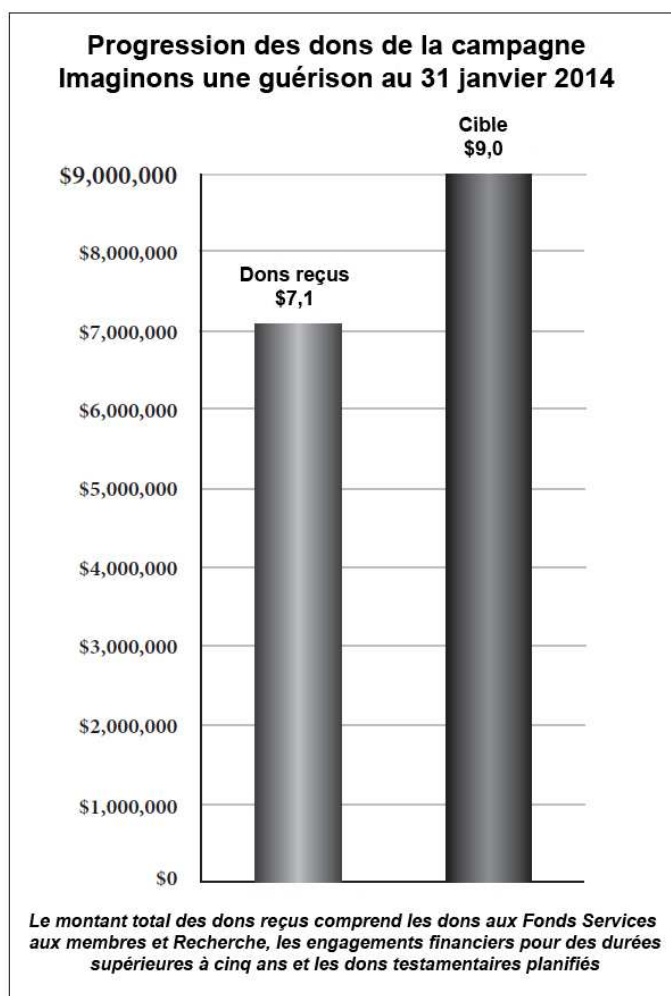
somatique CXCR4 qui peut conduire à l'identification de voies de progression de la maladie chez certains patients MW.

En devenant un partenaire Recherche, le *Bingham Charitable Fund* soutient des projets qui nous l'espérons conduiront à une thérapie novatrice, et peut-être à la guérison de la MW. Les Bingham recevront périodiquement des informations de la part des chercheurs et seront reconnus comme de généreux supporters dans les journaux scientifiques relatant les résultats des recherches. Dave et Jan sont naturellement nos partenaires dans le vrai sens du terme, car ces projets de recherches ne pourraient être conduits sans leur soutien. Les Bingham et d'autres qui choisissent de devenir des Partenaires Recherche laisseront un héritage durable avec leurs dons.

Dave Bingham a déclaré : « En vieillissant, il est important de regarder où donner votre argent. Avoir beaucoup d'argent n'améliore pas nécessairement votre qualité de vie. » Il ajoute qu'il estime important d'établir un équilibre. Une fois que les besoins de la famille sont couverts, les donateurs devraient faire leur possible pour partager leurs

richesses pour le bénéfice d'autrui. Nous sommes honorés que les Bingham estiment que l'IWMF sera un bon gestionnaire de leur philanthropie et sont assurés que leurs fonds seront utilisés pour soutenir des projets qui en valent la peine. Bien que Dave ait la MW depuis 2006, son état général est « excellent - je ne peux pas me plaindre ». Comme mentionné dans des articles antérieurs de *Torch*, les gens qui donnent généreusement se sentent bien lorsqu'ils donnent pour des causes qui le méritent. Peut-être que ce don et cet engagement dans la Campagne Imagine la Guérison continueront d'apporter à Dave et Jan des sentiments positifs et une bonne santé dans l'avenir. Nous tous, patients MW, bénéficierons de cette recherche, dont aucune ne serait possible sans la générosité de membres tels que les Bingham.

Si vous ou quelqu'un de votre connaissance est intéressé par la façon de s'engager sur plusieurs années, en établissant un Fonds dédié, ou en devenant Partenaire Recherche, n'hésitez pas à contacter Dave Benson à Dave@dbenson.com par téléphone au 952-837-9980.



Au cours des 12 derniers mois les engagements dans la Campagne Imagine une Guérison ont progressé de \$2.360.000, nous amenant à 79 % de notre objectif. Cela a été une très bonne année.

Si vous êtes l'un des donateurs qui nous ont aidés à parvenir à ce niveau, merci pour votre générosité. Si vous ne vous êtes toujours pas engagé dans la campagne, nous espérons que vous le ferez en 2015.

LU SUR LA TALK-LIST

Par Jacob Weintraub, MD

Bien que l'hiver ait été particulièrement brutal dans de nombreuses régions du pays, les conversations ont été particulièrement actives et chaleureuse sur la TalkList. Le fait saillant de la saison a été l'accord de la FDA donné le 29 janvier pour utiliser Imbruvica dans le traitement de la macroglobulinémie de Waldenström. Imbruvica est le premier médicament spécialement approuvé pour la MW. Ceci est commenté ailleurs dans *Torch*. L'approbation a évidemment généré une quantité d'échanges sur la couverture par les assurances, y compris Medicare. De nouveau il y eut beaucoup de contributions à résonance humaine, non directement liées au traitement de la MW, mais apportant des informations et enseignements dans des domaines complémentaires intéressant la plupart d'entre nous. De nouveaux membres ont été accueillis, un soutien fut offert à ceux qui rencontraient des problèmes, et des félicitations furent adressées à nombre de ceux qui se portent bien.

QUESTIONS ABORDANT LES RAPPORTS HUMAINS

Le gestionnaire de la liste et administrateur IWMF **Peter DeNardis** a traité de plusieurs questions non directement liées à l'évaluation médicale ou au traitement de la MW.

Pete a donné le lien vers un article intitulé « Ce que vos amis cancéreux veulent que vous sachiez (mais ont eu peur de dire). » cet article présente de nombreuses suggestions à propos de choses à dire et de la façon d'interagir avec des gens ayant un cancer. Les interactions peuvent inclure des appels aux membres de sa famille pour fixer une date de visite ou apporter une aide, sans attendre qu'elle soit sollicitée. D'autres suggestions sont : « juste écouter », prendre des photos, évoquer d'autres questions traitant des événements de la vie et du monde, et pas seulement du cancer de la personne. roadkillgoldfish.com/friends-cancer-want-know/ (un site de « bon sens et controverses, avec humour et compassion ») ;

Pete a recommandé un article du site web du *Kessler Institute for Rehabilitation, news-medical.net*, qui donne quelques conseils qui pourraient être bienvenus chez tous ces merveilleux aidants qui s'efforcent généreusement de combler les besoins de leurs êtres chers.

Un autre lien de Pete conduisait vers un article intéressant concernant un livre qui peut servir de guide pour aider les soignants dans leur rôle « héroïque » envers leur partenaire atteint d'une maladie chronique. Il donne quelques exemples de situations très difficiles pour des soignants et quelques conseils utiles sur la façon de négocier de telles situations. well.blogs.nytimes.com/2012/4/09/caregiving-as-a-roller-coaster-ride-from-hell?r=1

Wanda H a également donné de multiples liens vers des articles et d'autres publications d'intérêt plus général. L'un des liens concerne un article montrant que, en général, les patients cancéreux ne réclament pas d'exams inutiles. Cette conclusion est basée sur une enquête auprès de nombreux oncologues, collègues d'oncologues et personnels infirmiers, immédiatement après les visites de leurs patients cancéreux. Lorsque des tests inutiles étaient demandés, ils concernaient pour moitié de l'imagerie, le reste étant des examens de laboratoire ou des tests génétiques. drugs.com/news/cancer-patients-rarely-request-unnneeded-tests-treatments-study-55619.html

Cette conclusion est réconfortante en considérant que l'un de nos sujets d'échanges permanents sur la liste concerne nos examens de laboratoire et d'imagerie variés prescrits par nos hémato-oncologues. Les participants à la liste discutent aussi fréquemment des besoins d'exams que nous-mêmes, les patients, demandons. L'étude de *drugs.com* suggère que des examens inutiles sont bien sûr demandés mais seulement par un petit nombre de patients.

Wanda a également communiqué un lien vers un article de *KevinMD.com* sur la façon dont les patients peuvent être des éducateurs médicaux. L'article note que la Mayo Clinic a récemment nommé un patient « professeur invité pour 2015 ». Ce patient a été désigné « e-patient - un patient préparé, engagé, habilité et capable de participer activement à ses propres soins ». En d'autres termes, le « e-patient » est le patient qui vient aux rendez-vous bien préparé, avec des questions et une information médicale. L'e-patient 2015 a été sélectionné par les résidents de la Mayo Clinic pour mettre l'accent sur l'importance accordée au travail en commun des prestataires de services et des aidants. Dans le domaine de l'électronique il est essentiel d'éduquer les étudiants et les internes en médecine pour les préparer à des patients qui sont informés, engagés, et s'attendent à participer aux décisions concernant leurs soins. kevinmd.com/blog/2015/01/patients-can-medical-educators.Html

Jan H remercia Wanda pour l'article et fit des commentaires sur la similarité de tous les participants à IWMF-Talk. Elle nota qu'il y a beaucoup de personnes désirant partager leurs informations et aider les autres à faire face à leurs problèmes. Je soupçonne que la plupart d'entre nous entrent aussi dans cette catégorie dans nos interactions avec nos prestataires de soins. Les participants à la liste rapportent souvent que leurs médecins sont impressionnés par la connaissance et la préparation qu'ils manifestent lors de leurs rendez-vous.

Un autre lien de Wanda concerne un article du *New York Times* par Susan Gubar, écrivant à propos de son expérience du cancer. Gubar possède une approche quelque peu humoristique de la terminologie spécifique utilisée dans les centres de traitement du cancer bien qu'elle n'aie pas la MW, son « humour sarcastique » - selon les termes de Wanda - s'applique à des situations que nombre d'entre nous ont rencontrées, et certains des termes qu'elle utilise déclencheront un hochement de tête approbateur ou un sourire chez la majorité d'entre nous. well.blogs.nytimes.com/2015/01/22/living-with-cancer-coming-to-terms/

Beaucoup d'autres liens ont été proposés vers des articles ayant des thèmes d'intérêt humain, relatant des histoires médicales d'intérêt général, et d'autres sujets, tous offrant des informations intéressantes ou des diversions.

IBRUTINIB/IMBRUVICA

A la suite de l'accord d'emploi d'Imbruvica donné par la FDA pour le traitement de la MW, il y eut de très nombreux échanges concernant la validité des assurances et leur couverture, y compris par Medicare. Certains échanges furent très détaillés en ce qui concerne des coûts spécifiques, y compris le « donut hole ». (désignation informelle des cas dans lesquels il y a rupture de couverture des frais par Medicare, nt)

Linda A rapporta que la Leukemia & Lymphoma Society et le Chronic Disease Fund apportent une aide dans le paiement des primes et quote-parts, bien qu'il ne s'agisse pas d'assurances en tant que telles.

Anita L ajouta que l'assistance LLS a été réduite à \$2500 cette année parce que la MW a été reclassée de myélome à lymphome. Les formulaires financiers doivent être fournis, mais les limites de revenus sont assez élevées. L'information est disponible sur lls.org.

David B nota que son contrat médicament avec *Blue Shield of California* couvre Imbruvica comme Medicare Part D.

Il semble qu'il existe des écarts dans les couvertures individuelles et les suppléments de couverture pour Medicare. Beaucoup de participants ont porté une attention soutenue aux précisions à fournir, avec le possible besoin de faire appel si l'assurance ne couvre pas les coûts.

Les échanges suivants concernèrent encore les effets secondaires de ce nouveau traitement.

Gerri M rappela les conseils de prudence de son pharmacien : Imbruvica ne devrait pas être pris avec des pamplemousses ou des produits en contenant. Le pharmacien recommanda aussi la prudence avec l'huile de poisson, qui peut provoquer un petit risque de saignements si les plaquettes sont basses. (Une diminution des plaquettes a été mentionnée comme effet secondaire d'Imbruvica). Les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont également à éviter pour la même raison.

L'administratrice IWMF Sue Herms répondit que, au mieux de ses connaissances, le jus d'orange est permis, mais que la fiche d'information complète énumère

plusieurs antibiotiques et antifongiques qui ne devraient pas être utilisés avec ibrutinib.

Sue a également mentionné une étude citant des patients prenant Imbruvica qui ont présenté des saignements de nez en prenant des suppléments à base d'huile de poisson. L'huile de poisson était supposée interférer avec la fonction plaquettaire car les saignements cessèrent avec l'arrêt des huiles de poisson. Hank ajouta que dans le rapport du Dana-Farber sur les essais cliniques d'Imbruvica, il y avait imprimé en caractères gras des avertissements de ne pas boire de thé vert et de jus de pamplemousse de ne pas manger de pamplemousses, de caramboles ni d'oranges de Séville (utilisées dans la marmelade).

Il y eut aussi plusieurs rapports d'ongles cassants et de peaux craquelées chez des personnes prenant Ibrutinb. On ne sait si c'est l'hiver ou le médicament qui en est la cause. Ces rapports provenaient de plusieurs correspondants. Vladimir N. rapporta que son dermatologue lui a prescrit Hylatopic Plus Cream et que c'est très efficace. L'un des membres de l'équipe du Dana-Farber a recommandé Hydrolatum qui est en vente libre.

ASSURANCE VOYAGE

Michael L contribua à une discussion encore en cours concernant l'assurance voyage pour les personnes ayant des troubles préexistants. Il a recommandé Travel Guard (travelguard.com) après des recherches étendues. Si une personne contracte une couverture rapidement après avoir fait une réservation de voyage, les limitations dues aux troubles sont abandonnées par Travel Guard. Michel a fortement recommandé que l'acheteur lise soigneusement la police avant de finaliser l'achat. Assurez vous d'interroger la compagnie sur toute partie confuse ou pas claire. Il précisa que cette assurance serait considérée comme un supplément à son assurance principale Kaiser. L'assurance voyage peut être considérée comme coûteuse, mais, en considérant le prix du voyage, elle assure une tranquillité d'esprit économique. Michel a aussi suggéré de vérifier auprès de nos compagnies d'assurances personnelles les couvertures fournies lorsque nous sommes hors de notre Etat de résidence ou de notre pays.

ZONAS

Kris S interrogea au sujet des zones en tant qu'effet secondaire du traitement Rituxan et si beaucoup d'oncologues prescrivent des médicaments prophylactiques comme acyclovir. Ou bien vaut-il mieux attendre et obtenir une prescription pour un traitement après apparition du zona ?

Ken W dit que le zona n'est pas une conséquence inévitable du traitement Rituxan. Cependant il suggéra d'en discuter avec son oncologue et d'obtenir un appoint d'acyclovir pour débiter le traitement s'il apparaît qu'une personne subit une éruption.

Hank S rapporta qu'à son avis le zona n'est pas un effet secondaire courant de Rituxan. Hank a eu beaucoup de Rituxan et n'a jamais eu de prescription d'antiviral pour

prévenir un zona durant un traitement avec Rituxan uniquement. Cependant il a bien eu une prescription prophylactique avec valacyclovir lorsqu'il débute son traitement avec Velcade, et le prend toujours actuellement, trois ans après la fin de ce traitement Velcade. Lou B commenta avec sa participation à une étude précoce d'acyclovir en 1987, précédant son approbation. Lou n'était pas dans le groupe placebo et a continué à prendre acyclovir jusqu'à présent. Et il n'a jamais eu de zonas en dépit de traitements multiples.

Comme **Anita L** l'a indiqué, les zonas sont des effets secondaires courants de toute chimiothérapie immunosuppressive, particulièrement l'immunité par les cellules-T. Anita a eu un zona après traitement avec fludarabine en 2004 et a été placé depuis sous prophylaxie valacyclovir. L'oncologue de **Brad S's** lui a prescrit acyclovir avant de débiter le traitement Rituxan et l'a interrompu trois mois après la fin. Brad pense que son oncologue pratique ainsi de façon systématique pour ses patients traités avec Rituxan.

La question du vaccin contre le zona a également été évoquée. **Kris S** commença par demander si le vaccin protège vraiment du zona ou ne procure qu'une réponse plus rapide au traitement et un cas moins sévère. **Ken M** rapporta qu'il avait reçu le vaccin deux ans plus tôt et a cependant contracté ensuite un zona.

Cependant **Nancy R** rapporta qu'elle avait demandé à son oncologue si elle devait se faire vacciner. Sa réponse fut que c'est un vaccin vivant et qu'il est contre-indiqué chez les personnes ayant un système immunitaire compromis, et qu'elle ne devrait absolument pas le prendre. Les vaccins contre la grippe et la pneumonie ne sont pas des vaccins vivants et sont recommandés. Le **Dr Jacob Weintraub** posta qu'il s'agissait d'une recommandation correcte et définitive. Une personne ayant un système immunitaire compromis, comme les patients MW, ne devrait pas recevoir de vaccin à virus vivants. Certaines personnes ont reçu ces vaccins et les ont bien tolérés, mais le risque de

complication est élevé. La liste des vaccins vivants inclut le zona, la rougeole, la grippe en spray nasal et d'autres.

RITUXAN

Rituximab est devenu « l'ancien standard », et les contributions le concernant ne sont pas aussi fréquentes qu'elle le furent autrefois. Cependant il y a ofatumumab, un nouveau traitement par anticorps monoclonal humanisé.

Ann posa cette question : Si tant de gens ont des problèmes avec Rituxan, pourquoi est-il si largement prescrit ? Pourquoi ne donne-t-on pas plus souvent ofatumumab ? Y a-t-il des motifs légaux de ne pas le prescrire plus souvent ? **Hank S** répondit que lorsqu'il avait interrogé son oncologue à propos d'ofatumumab, la réponse fut la mise en garde que Medicare ne le couvrirait pas sauf si une personne ne pouvait absolument pas tolérer Rituxan.

Le **Dr Jacob Weintraub** se demanda si la préférence pour Rituxan pouvait avoir affaire avec son coût ou sa sécurité. En tant que nouveau produit ofatumumab est probablement plus cher que Rituxan. Rituxan ayant été utilisé depuis plus longtemps, est aussi plus prévisible en efficacité et dans ses effets secondaires. Les compagnies d'assurance veulent souvent qu'un patient ait épuisé tous les traitements établis avant d'autoriser l'emploi d'un nouveau traitement. De plus, bien que les effets secondaires de Rituxan soient sévères, ils sont gérables. Aussi, beaucoup de personnes ont relaté de bons résultats avec très peu d'effets secondaires de Rituxan. Certains médecins peuvent également attendre qu'un plus grand nombre d'études confirment l'équivalence et la sécurité d'ofatumumab.

Comme la discussion se poursuit, tout le monde est bienvenu pour s'y joindre et participer, ou juste « regarder et apprendre ». Les sujets couvrent tout le domaine médical et les domaines connexes, trop nombreux pour les inclure dans une rubrique comme celle-ci.

Si quelqu'un voulait avoir plus de détails sur un sujet, je recevrais volontiers une note à l'adresse : jweintraub922@gmail.com

SUR LA SCENE INTERNATIONALE

BELGIQUE

Le Groupe Support Waldenström, CMP Vlanderen, a programmé son prochain symposium le 9 mai. Les informations sont disponibles sur www.cmp-vlaanderen.be

Rapporté par Joanna Van Reyn, CMP Vlanderen

FRANCE

La Conférence Educative Patients organisée par l'association Waldenström France se tiendra le 23 mai à l'Hôtel Le Clocher de Rodez. Les conférenciers seront les Dr Philippe Paux, médecin généraliste, Le Dr Loïc

Ysebaert du Département Hématologie et chercheur au Centre de Recherche sur le cancer de l'Université de Toulouse, et le Dr Pierre Morel, du Département d'Hématologie Clinique de Lens, Lens CEDEX. L'information est disponible sur le portail.waldenstromfrance.org/journee-rencontre-des-patients-atteints-de-la-maladie-de-waldenstrom

Rapporté par Patrice Ostermann, Waldenström France

ITALIE

Comme annoncé précédemment dans le numéro de janvier de *Torch*, le Groupe Support de Patients MW en Italie (WM-IT) a été créé fin 2014 sous l'égide du Département d'Hématologie du Niguarda Ca' Grande Hospital de Milan et de l'Associazione Malattie del Sangue (Association des maladies du sang) ONLUS, avec le soutien de la Présidente de l'Associazione Malattie del Sangue ONLUS, le Dr. Enrica Morra. Le Dr Morra est également conseillère de l'Hematological Scientific Research du Ca' Granda Hospital, Coordinateur Scientifique de l'Hematological Network en Lombardie, et a reçu la prestigieuse Jan Waldenström Award pour l'accomplissement d'une vie consacrée à la recherche sur la MW, lors du récent atelier IWWM8 à Londres.

Au cours des premiers mois depuis sa création, le Groupe Support Italien a été très actif dans le processus de définition des activités et services qu'il fournira aux patients MW, à leur famille et aux soignants en Italie.

La Liste e-mail

Le premier pas pour notre nouvelle organisation fut de créer une liste de mailing (wm_it@googlegroups.com) destinée au partage d'expérience et d'information entre tous les membres (à peu près une vingtaine au début). La liste e-mail est ouverte à tous. Information de contact : pour souscrire communiquez simplement nom et numéro de téléphone par e-mail (wm_it@malattiedelsangue.org) ou par téléphone (Marco Balducci +39 339 78 03 373).

Remerciements chaleureux à EMATOS

Les prochaines sensibilisations et informations de IW-IT seront fournies par le support de l'Associazione Malattie del Sangue ONLUS au moyen de leur publication *Ematos*. Publication au format magazine, *Ematos* diffuse de l'information sur les questions médicales dans un langage accessible à tous. Commencant en mars, *Ematos* va inclure une section régulière entièrement dédiée au Groupe Support des patients MW Italiens !

Première réunion du Groupe Support

Le 30 janvier s'est tenu la première réunion du Groupe Support des patients MW Italiens à l'Hôpital du Niguarda Département d'Hématologie. La réunion a débuté par une présentation du Dr Annamaria Frustaci, spécialiste hématologue du Niguarda, avec le Dr Alessandra Tedeschi et le Dr Paola Picardi, qui traitèrent du diagnostic, des symptômes, et des options thérapeutiques actuelles pour la MW. Une attention spéciale a été portée aux combinaisons thérapeutiques qui comprennent les nouveaux médicaments « biologiques », par exemple rituximab (Rituxan) et ibrutinib (Imbruvica). Ensuite le Dr Morra présenta une actualisation de l'emploi d'ibrutinib aux USA avec d'excellents résultats dans les essais cliniques. La FDA a récemment approuvé l'emploi d'ibrutinib pour les patients MW aux USA, même en traitement de première intention, alors qu'actuellement ibrutinib n'est utilisé en Italie qu'en composant d'un protocole de traitement. On prévoit qu'ibrutinib sera également disponible en Italie pour les traitements de première intention d'ici environ un an. Après les exposés médicaux, la réunion s'est poursuivie avec une discussion sur le besoin d'implication de patients et de familles bénévoles pour soutenir les activités du groupe, dont le but vise particulièrement les questions de bien-être et de modes de vies des patients MW dans les domaines complémentaires aux protocoles de traitement. En finale, le groupe a discuté de la proposition de projet développée par l'Associazione Malattie del Sangue ONLUS pour soutenir et enrichir les futures activités du group.

Evènement à venir : le 16 juin

La prochaine réunion du Groupe Support des patients MW italiens se tiendra le 16 juin à 14 heures. Notre invité d'honneur à cette occasion sera le Dr Steven Treon, directeur du Bing Center for Waldenström's Macroglobulinemia, the Dana-Farber Cancer Institute, Boston.

Rapporté par Ermanno Chiavaroli, WM-IT



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 • www.iwmf.com
IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit organization
Fed ID #54-1784426